

1.- Población con discapacidad en Extremadura

De acuerdo con la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008), la población con discapacidad en Extremadura asciende a 121.182 personas (un 11% de la población extremeña), de las que 112.369 viven en domicilios particulares y 8.813 en centros de distinto tipo, ya sean en centros sociales de atención residencial, hospitales geriátricos y psiquiátricos.

2.- La institución

Futuex, se constituye el 14 de septiembre de 2001 con la denominación de FUNDACIÓN TUTELAR DE EXTREMADURA, **ejerce la tutela y otras figuras de guarda y protección de personas con discapacidad intelectual, cuando no hay familiares** o, cuando existiendo estos, no pueden hacerse cargo de la persona.

Colabora con las familias de personas con discapacidad y sus asociaciones y se rige por un amplio y variado Patronato representativo de toda la región de Extremadura. Dicho Patronato está formado por Asociaciones que tienen por objeto la protección y defensa de personas con discapacidad, así como por empresas y particulares de reconocido prestigio en la región.

A partir del año 2009 pasa a denominarse Fundación para la promoción y apoyo a las personas con discapacidad, manteniendo el acrónimo de FUTUEX.

3.- Antecedentes y justificación

La fundación que aquí represento hoy se constituye para dar respuesta a una situación social agravada por el progreso de evolución de la sociedad, con el objetivo de proteger y asistir a una serie de personas, incapacitadas judicialmente –*tuteladas o curateladas*-, que carecen de aquellos a quienes les corresponde de forma connatural este deber.

Nace de la mano del movimiento asociativo que defiende los derechos de las personas con discapacidad intelectual -*FEAPS- Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual*- como respuesta a la pregunta *¿Qué pasará con nuestro hijo cuando nosotros faltemos?*

Hasta el año 1983, concretamente tras la modificación del Código Civil operado por la Ley 13/1983, la institución jurídica de la tutela se encomendaba al entorno familiar o allegados y, en defecto de estos, al Consejo de Familia.

En Extremadura, se crea, a partir del año 1996, la Comisión Tutelar de Adultos (a través del Decreto 52/1996), con la finalidad de asumir y ejercer la tutela o curatela de las personas mayores de edad incapacitadas legalmente, residentes en la Comunidad Autónoma de Extremadura, cuando así lo determine la autoridad judicial competente.

Si bien es cierto que entre las actuaciones de la Comisión Tutelar se encuentra la de proporcionar atención de carácter personal, en su aplicación práctica ha persistido únicamente en la obligación de aspectos jurídicos-administrativos dejando nulo o ningún espacio a la consideración de la personalidad y libertad del individuo. En pocas palabras, se centra en **“el ejercicio de las obligaciones mediante un sistema tutelar sustitutivo o representativo de la persona con discapacidad”**

Futuex, orienta todo su esfuerzo a la consideración de la personalidad y libertad de la persona. Nuestro objetivo es proporcionar el amparo necesario a la persona con discapacidad en todas las áreas de desarrollo, sirviendo de complemento y apoyo para cubrir las necesidades de salud y seguridad, cognitivas, morales, afectivo-emocionales, educativas, profesionales, de autonomía personal, de inclusión social, de ocio y tiempo libre, sanitario-higiénicas, sociales,... etc necesarias, así como en cualesquiera áreas de funcionamiento en la comunidad y el entorno administrativo-económico que se hayan determinado.

Resumiendo, podemos decir que, dejando al margen el sistema tradicional ***“de sustitución de la capacidad en la toma de decisiones”***, en Futuex nos centramos en el modelo de derechos humanos basado en la dignidad intrínseca de todas las personas, abogando por el modelo de ***“apoyo en la toma de decisiones”*** en que se basa la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

4- La irrupción de la Convención

Las personas con discapacidad constituyen el colectivo minoritario más numeroso y que más discriminaciones ha sufrido a lo largo de la historia. Hasta la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (*aprobada por la Asamblea de Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006*), este colectivo carecía de un sistema efectivo de protección, contando solamente con los tratados internacionales sobre derechos humanos y algunas resoluciones y directivas europeas.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad entra en vigor en España con fecha 3 de mayo de 2008 y supone un cambio de paradigma en el modelo de entender la discapacidad. No se trata de un nuevo reconocimiento de derechos, sino de promover, proteger y asegurar el goce pleno en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad y asimismo promover el respeto a su dignidad inherente.

4.1 La capacidad jurídica de las personas con discapacidad (artículo 12). Del modelo de sustitución de la capacidad al sistema de apoyos.

La Convención consagra en su artículo 12 el *“igual reconocimiento como persona ante la Ley de las personas con discapacidad”*. Mediante esta norma los Estados reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho a que se reconozca su personalidad. Ésta es una cuestión sumamente importante, pues sus efectos se extienden y se proyectan a todos los campos de la capacidad jurídica y de obrar, en los que no cabe establecer diferencia alguna, obligando a una profunda revisión de instituciones tan arraigadas como los

complementos de la capacidad (tutela, curatela, guarda de hecho, prórroga de la patria potestad, etc.), los procesos de la hasta ahora llamada incapacitación judicial y otras figuras jurídicas como el régimen de representación, el mandato, la capacidad de transmitir, de administrar, de testar, de donar, de ejercer el comercio, la capacidad para ejercer derechos y deberes de familia (matrimonio, paternidad, adopción), etc.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad **es contraria a cualquier forma de intervención restrictiva o limitación de la capacidad, y orienta la legislación de los Estados parte a la regulación de apoyos y asistencias para que la completa capacidad sea una realidad. Para ello, exige la adopción de garantías o salvaguardas por parte de los Estado miembros que hagan posible esa asistencia**, eviten situaciones de abuso e injusticias y permitan el acceso de las personas con discapacidad a derechos patrimoniales básicos en igualdad de condiciones con el resto de la población.

De acuerdo con el artículo 12.3 de la Convención, **los Estados quedan obligados a adoptar las medidas apropiadas para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar** en el ejercicio de su capacidad jurídica.

El modelo asumido por la Convención, en consonancia con el modelo social de la discapacidad que inspira todo su contenido, es el modelo de asistencia en la toma de decisiones.

Se trata de un modelo que implica que una persona puede aceptar ayuda en la toma de decisiones, pero sin renunciar al derecho a tomar las propias decisiones. En dicho sistema la libertad de elección nunca es vulnerada.

Este modelo puede adoptar múltiples modalidades: un apoyo prestado por los familiares más allegados -que sería el ideal-, un apoyo asistencial en todas sus vertientes (personal, económica y social), o una asistencia institucional para el caso de desamparo de una persona con discapacidad prestado por una o varias personas tanto físicas como jurídicas (Fundaciones tutelares, Asociaciones de utilidad pública que tengan como fin la promoción y defensa de los derechos de las personas con discapacidad), y como no, el apoyo institucional de la Administración Pública, que en nuestra Comunidad realiza la Comisión Tutelar de Adultos de Extremadura.

Un modelo o ejemplo en este sentido son las iniciativas que viene desarrollando desde 2001 la Fundación para la Promoción y Apoyo de las Personas con Discapacidad (FUTUEX) en materia de apoyos a las personas con discapacidad que tiene tuteladas, medidas que han sido adoptadas a la luz de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Estas medidas pueden llegar a constituir una propuesta de partida para la instauración de un modelo de plena igualdad de las personas con discapacidad, como indica el *"Informe Olivenza2010. Las personas con discapacidad en España"* editado por el Observatorio Estatal de la Discapacidad.

Para evitar las dificultades a la hora de ejercer la tutela con cercanía y sensibilidad que se derivan de la lejanía existente entre los diversos puntos geográficos del territorio extremeño se ha desarrollado la figura de los Delegados y Delegadas de Apoyo, que supervisan el cuidado de la persona con discapacidad, convirtiéndose en el escalón intermedio entre éstas y FUTUEX. La función de los Delegados de Apoyo es proporcionar el amparo necesario a la persona con discapacidad en todas las áreas de desarrollo, sirviendo de complemento y apoyo a los servicios que reciben en los centros asistenciales en los que residen.

El Delegado o Delegada de Apoyo es una persona que participa profesionalmente en la misión de FUTUEX mediante el establecimiento de una relación cercana con la persona incapacitada a la que presta apoyo según zona y profesional. Este compromiso le lleva a compartir una parte de su vida con el tutelado. Entre otros cometidos debe proteger a la persona legalmente declarada incapaz, ayudarlo en su formación integral, en el proceso personal y en el desarrollo de sus habilidades. Proporcionarle un modelo de comportamiento social adecuado, coordinado y consensuado, en su caso, con los centros de referencia. Se preocupa de las condiciones materiales de la persona (alojamiento, vestido, salud, alimentación), ha de fomentar su participación en programas de actividades de ocio divertidas e integradoras, y debe conocer y participar en los programas de actividades que afecten al tutelado. El Delegado o Delegada de Apoyo ha de informar sobre los cambios y servicios de los que disfruta el tutelado y los efectos que aquellos puedan provocar en su vida.

5.- El convenio con la Comisión Tutelar de Adultos de Extremadura

Como sabrán sus Señorías, en este momento en nuestra comunidad autónoma son más de 400 personas las que se encuentran bajo la tutela de la Comisión Tutelar de Adultos de Extremadura, órgano adscrito al SEPAD.

A partir del 1 de julio 2008, dos meses después de la entrada en vigor en España de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU, y por tanto incorporado a nuestro ordenamiento jurídico (*no obviando los principios constitucionales de vinculación de los poderes públicos y de responsabilidad obligatoria*), nuestra Comunidad Autónoma (*posiblemente la primera*), consciente de que su labor en esta materia se ha dirigido habitualmente a la realización de obligaciones de carácter patrimonial, y en el deseo de que pueda ser extendida también a los demás ámbitos de la vida, acorde con el artículo 12 de la CDPD, amplia su acción a ***proporcionar el apoyo necesario a la personas con discapacidad en todas las áreas de desarrollo que lo requieran, priorizando la dimensión personal, con lo que vino a complementar las actuaciones realizadas hasta entonces.***

Para ello, consciente de que FUTUEX en su labor de defensa y protección de las personas con discapacidad y *como única institución en Extremadura* que ha establecido a lo largo del territorio regional una atención profesional y personalizada a aquellas personas sobre las

que ejerce la tutela, **la Comisión Tutelar de Adultos acuerda formalizar un convenio de colaboración que se viene desarrollando desde julio de 2008.**

Es nuestro deseo manifestar un sincero agradecimiento a la Administración Regional por adoptar el modelo de “apoyo” en la toma de decisiones para las personas con capacidad modificada que tiene encomendadas, de conformidad con la Convención de la ONU. Con esta medida se garantiza la mayor integración social posible contemplada en la Ley de Servicios Sociales de Extremadura. También queremos mostrar nuestra satisfacción por el ejemplo de la inmediata y decidida respuesta del Ejecutivo extremeño en su cumplimiento, lo que confirmó el sólido compromiso por promover la plena y efectiva integración de las personas con discapacidad en los diferentes ámbitos de la sociedad garantizando sus derechos y, por encima de todo, su dignidad, la cual no puede quedar reducida a una fórmula lingüística meramente retórica.

FUTUEX, además de las personas que tiene encomendadas por la autoridad judicial, presta medidas de apoyo a 157 personas dependientes o tutelados por la Comisión de Adultos de Extremadura. Sin embargo, y muy a nuestro pesar, manifestamos nuestra preocupación en poder continuar en esta labor ya que hemos sufrido una considerable reducción en las aportaciones de la Administración autonómica; reducción que ha alcanzado el 61,59% en dos de los programas conjuntos.

6.- La Oficina para la defensa de los Derechos de las Personas con Discapacidad en Extremadura

La Oficina para la defensa de los derechos de las personas con discapacidad es una figura que se encuentra en dos Comunidades Autónomas (Valencia y Extremadura), así como en varios Ayuntamientos. En Valencia, se crea a través del Decreto 10/1996. En Extremadura, el Consejo de Gobierno acordó encomendar la gestión, mediante convenio, a Futuex.

Esta Oficina es el medio puesto a disposición de las personas con discapacidad para hacer llegar a los poderes públicos las necesidades y dificultades generales del colectivo, analizar los comportamientos y actuaciones que pudieran ser lesivos para sus derechos o intereses y poner de manifiesto situaciones dignas de amparo o susceptibles de regulación. La Oficina para la defensa de los Derechos de las Personas con Discapacidad en Extremadura actúa de forma autónoma colaborando con los poderes públicos en la consecución del bienestar social y la efectiva y total realización personal e integración social de las personas con discapacidad, desempeñando una labor de asesoramiento y propuesta en cuantas materias afecten a sus derechos e intereses, con independencia de los órganos o instituciones de las que provengan.

A lo largo del año 2011 se han registrado un total de 289 expedientes; 195 consultas, 73 quejas y 21 expedientes referidos a la modificación de la capacidad.

Futuex, en el compromiso adquirido con nuestra administración y para con las personas con discapacidad, mantiene las actividades de la Oficina hasta tanto se produzca su

completa integración en la figura del Personero del Común, prevista en la reforma del Estatuto de Autonomía de Extremadura.

7.- Observatorio Estatal de la Discapacidad

Entre otras actividades, Futuex tiene encomendada la gestión del Observatorio Estatal de la Discapacidad, instrumento técnico de la Administración General del Estado, con sede en Olivenza (Badajoz), carente de personalidad jurídica, al servicio de las Administraciones Públicas, la Universidad y el Tercer Sector para la recopilación, sistematización, actualización, generación y difusión de información relacionada con el ámbito de la discapacidad.

Se creó en virtud del convenio suscrito el 4 de diciembre de 2006 entre el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (cuyas competencias en materia de discapacidad asume actualmente el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad), el Real Patronato sobre Discapacidad (que ostenta la dirección del OED), la Comunidad Autónoma de Extremadura, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), la Universidad de Extremadura y la Fundación para la Promoción y Apoyo de las personas con discapacidad-FUTUEX.

Ha sido reconocido legalmente como instrumento técnico de la Administración del Estado mediante la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que lo configura como instrumento de promoción y orientación de las políticas públicas de conformidad con Convención, y le encomienda la confección, con carácter anual, de un informe amplio e integral sobre la situación y evolución de la discapacidad en España, que se elevará al Consejo Nacional de la Discapacidad, para conocimiento y debate.

Entre los objetivos y funciones que asume, de acuerdo con su convenio fundacional, podemos señalar entre otros:

- **Generación de conocimiento sobre discapacidad.**
 - Conocer, analizar y difundir información sobre la situación, necesidades y demandas de las personas con discapacidad
 - Detectar fenómenos o aspectos emergentes
 - Realizar estudios e investigaciones prospectivas.
 - Fomentar el conocimiento y el intercambio de información
 - Realizar jornadas de formación, sensibilización y divulgación.
- **Promoción de derechos.**
 - Promover y sensibilizar sobre los derechos de las personas con discapacidad.
 - Analizar las situaciones de riesgo o exclusión social, la calidad de vida y otras cuestiones que afecten a los derechos e intereses de las personas con discapacidad.

- **Seguimiento y análisis de políticas públicas**

- Analizar el impacto de las políticas públicas sobre discapacidad.
- Detectar, recopilar y difundir buenas prácticas e iniciativas recomendables.

Los productos y actividades del OED más significativos son su **página web** (www.observatoriodeladiscapacidad.es), sus **boletines** y **hojas electrónicas**, su colección de **monografías**, las **jornadas** que organiza periódicamente, el **Informe sobre la situación de las personas con discapacidad en España** (Informe Olivenza) y el **Perfil de la Discapacidad**. Este último trabajo es un informe sobre la situación de las personas con discapacidad en España basado en los indicadores recopilados por el OED, cuya primera edición se publicará en 2012 y que tiene como finalidad proporcionar información pertinente y fidedigna sobre la situación de las personas con discapacidad en España, a partir de fuentes fiables.

El Perfil de la Discapacidad es el elemento nuclear del informe anual que el OED eleva al Consejo Nacional de la Discapacidad en virtud de la disposición adicional sexta de la LIONDAU, y del informe de seguimiento de la Estrategia Española de Discapacidad 2012-2020, encomendado al Observatorio. El Perfil de la Discapacidad se actualizará anualmente y su información se podrá consultar próximamente en la web del OED mediante una aplicación que permitirá la generación interactiva de tablas de datos y gráficos.