

EN CLAU DE FUTUR

Com vols viure ara de gran?

EINES JURÍDIQUES I SOCIALS
DE DECISIONS ANTICIPADES

Ricardo de la Rosa Fernández
Pilar Cañabate

Com vols viure ara de gran?

EINES JURÍDIQUES I SOCIALS DE DECISIONS ANTICIPADES

COL·LECCIÓ_ **En clau de futur volum 01**

EDICIÓ_ **Fundació Enllaç**

LLIBRE 1_

Eines jurídiques per garantir la voluntat de les persones

AUTOR_ © **Ricardo de la Rosa Fernández**

LLIBRE 2_

Directrius per preservar l'autonomia en la pèrdua de competència

AUTORA_ © **Pilar Cañabate**

ANNEX 1_

Enllaçat: Document guia de decisions socials anticipades

AUTORA_ © **Pilar Cañabate,**
amb Josep Maria Mesquida i Joan Casas-Martí

PRÒLEG_ **Josep Maria Mesquida**
President de la Fundació Enllaç

INTRODUCCIÓ. COORDINACIÓ DE L'EDICIÓ_ **Jaume Piqué**

GESTIÓ ADMINISTRATIVA_ **Alejandro San Rafael**

CORRECCIÓ_ **Lurdes Serramià**

DISSENY_ **Quim Deu**

EDICIÓ_ **2024**

VERSIÓ DIGITAL

Fundació Privada Enllaç
Carrer Rosselló, 328 baixos 08025 Barcelona
www.fundacioenllac.cat



01

EN CLAU DE FUTUR

Com vols viure ara de gran?

EINES JURÍDIQUES I SOCIALS
DE DECISIONS ANTICIPADES

EINES JURÍDIQUES PER GARANTIR LA VOLUNTAT DE LES PERSONES

Ricardo de la Rosa Fernández

DIRECTRIUS PER PRESERVAR L'AUTONOMIA EN LA PÈRDUA DE COMPETÈNCIA

Pilar Cañabate

Anticipar-se vol dir actuar abans que es produeixin situacions potencialment perjudicials o no desitjades. En el marc de l'envelliment, aquesta previsió esdevé fonamental, ja que la pèrdua d'autonomia pot derivar en situacions de vulnerabilitat que dificultin l'exercici ple dels drets individuals.

Amb aquesta mirada preventiva, la FUNDACIÓ ENLLAÇ ha elaborat aquest llibre, que ofereix informació clara, rigorosa, accessible i específicament adreçada a les persones grans LGTBI sobre aspectes jurídics i socials. Es tracta del primer volum d'un conjunt que abordarà altres qüestions rellevants, ampliant l'abast d'iniciatives similars que hem impulsat en anys anteriors. Properament, presentarem altres publicacions que parlaran sobre sexualitat, edatisme, soledat i altres temes que considerem que són d'interès per al col·lectiu.

Una vegada més, comptem amb les aportacions de professionals de reconeguda trajectòria i expertesa, com el Dr. Ricardo de la Rosa, especialista en dret amb una llarga experiència en l'orientació jurídica a persones LGTBI, i la Dra. Pilar Cañabate, antropòloga i treballadora social, experta en l'acompanyament a persones i famílies en processos de demència, que són les persones que signen aquest primer llibre.

El moviment LGTBI ha desenvolupat, al llarg del temps, una sòlida tradició en la creació i difusió de materials que han contribuït a fer visibles realitats sovint ignorades, però estretament vinculades al nostre benestar. Amb aquesta col·lecció, volem enllaçar amb aquesta trajectòria i donar-hi continuïtat, reafirmant el nostre compromís amb la defensa dels drets, la dignitat i la qualitat de vida de les persones grans.

Josep Maria Mesquida
President de la Fundació Enllaç

INTRO

**Eines jurídiques i socials
per decidir com volem
continuar fent-nos grans.**

00. INTRODUCCIÓ

«Les persones LGTBI no envellim de forma diferent de la resta de la població, perquè totes les persones envellim de forma única i particular. Malgrat això, sembla que algunes persones que formen part del col·lectiu pateixen dificultats, i que això passa amb major freqüència que a la majoria de la gent.»

Aquesta citació és del doctor en Treball Social Josep Maria Mesquida, president de la FUNDACIÓ ENLLAÇ. És cert. Ho diuen els estudis acadèmics sobre la matèria; també les investigacions realitzades per Mesquida i altres persones expertes de la Universitat de Barcelona amb el suport de la Fundació. I ens ho confirma l'experiència d'Enllaç en programes d'atenció, acollida i acompanyament. Ara bé, Mesquida, davant d'aquesta afirmació, ens recomana cautela. Per quina raó?

«... perquè la imatge de les persones LGTBI grans com a persones que pateixen situacions d'aïllament, de malaltia i de tristesa és un estereotip que ha servit per mostrar els nostres estils de vida com a inviables, com a disfuncionals.»

D'altra banda, també s'accepta el fet que entre les persones grans LGTBI en procés d'envelliment n'hi ha que han sabut trobar estratègies per compensar els obstacles i desavantatges que es poden presentar.

Anticipar-nos, prendre decisions en previsió de situacions futures, i fer-ho a partir d'informacions contrastades, fidedignes, és una estratègia efectiva. Des dels inicis de la FUNDACIÓ ENLLAÇ el coneixement i la difusió d'instruments 7

per preveure situacions de futur han estat uns dels pilars de l'entitat.

La publicació de la guia “En clau de futur: recursos jurídics i socials per a persones madures LGTBI+” forma part d'aquesta estratègia. L'any 2019 en vam presentar la darre-ra edició. Era l'actualització d'una guia anterior que posava al dia un document previ similar.

L'advocat Ricardo de la Rosa, secretari i patró de la Fundació, és l'autor dels textos d'aquelles guies que fan referència als instruments jurídics. També ho és del mateix apartat d'aquest volum.

De la Rosa no fa un manual. No espereu trobar informació exhaustiva de cadascun dels apartats que tracta. En lloc d'això, l'autor ens indica els aspectes clau, el que és rellevant, l'excepcionalitat de cada tema. Ho fa amb el llenguatge propi del dret, com és d'esperar, però també amb prou experiència divulgant qüestions legals per fer-se entendre.

El text de De la Rosa es complementa amb un treball innovador. L'antropòloga especialista en temes d'ètica i salut Pilar Cañabate n'és l'autora.

«En el desenvolupament d'una demència —escriu Cañabate— sorgeix un conjunt de decisions que podríem denominar d'ordre social», aspectes de la vida personal que no es contemplen en documents legals.

El document guia que ha desenvolupat Cañabate és un conjunt de directrius «per prendre decisions d'ordre social —per distingir-ho de les decisions que garanteixen els instruments jurídics— que preservin l'autonomia de la persona en la pèrdua de competències».

És un camp en ple desenvolupament. Existeixen ja protocols pel que es presenta com a planificació de deci-

sions anticipades (PDA) davant d'algunes malalties i el final de vida.

El document «Enllaçat: Document guia de decisions socials anticipades» (Annex 1) és fruit d'una recerca acadèmica amb persones cuidadores de persones amb pèrdua de competència. L'autora ha identificat i inventariat decisions que les persones cuidadores haurien apreciat conèixer i les ha estructurat en set escenaris. Són aquests: aspectes generals; preferències sobre les cures (com, quan i on); imatge personal; situacions de risc i restriccions; aspectes de salut i investigació; relacions íntimes i final de vida. Novament, anticipar-nos, sí.

Tenim el convenciment que el document circularà en l'àmbit professional dels diferents àmbits d'atenció a persones grans i dependents. La competència científica de l'autora és un aval del rigor del treball, que ha de tenir continuïtat, per consolidar-se, i fer-ho des de les aplicacions que se'n faci.

Algú ens podria preguntar si és un llibre per a persones LGTBI. Al capdavant, qui l'edita és una entitat prou coneguda LGTBI. Certament, en l'apartat legal, hi ha capítols on es desenvolupen aspectes específics referits a les persones LGTBI. Cañabate —patrona de la Fundació— ha tingut present la diversitat afectiva, sexual i de gènere des del primer moment de la seva investigació. Dit això, els instruments jurídics i el document de directrius que s'hi presenten ens plantegen decisions amb independència de l'orientació sexual, la identitat i expressió de gènere o les diferències del desenvolupament sexual. La inclusió de la diferència, de forma implícita i explícita, afegeix valor al llibre, especialment en els entorns professionals.

Per acabar, a manera de resum. Aquí hi teniu un conjunt d'eines jurídiques i socials per decidir com volem continuar fent-nos grans. És ara, quan tenim plena consciència, el moment de fer-nos les preguntes que sorgeixen en les diferents pàgines, capítols i apartats del llibre.

Jaume Piqué

És habitual referir-se al moviment de persones representades com a col·lectius que reivindiquen la diversitat afectiva, sexual i de gènere com a LGTBIQ+. Comença a ser habitual incloure també l'asexualitat. En tenim consciència. Al llarg del llibre, però, fem servir l'acrònim LGTBI. És la forma que va aprovar la Fundació Enllaç en les primeres reunions del seu patronat l'any 2008. El fet d'iniciar amb aquest volum la col·lecció de llibres *EN CLAU DE FUTUR* pot ser el moment oportú per acordar amb quina forma ens referim a aquests col·lectius en els nostres textos, d'ara endavant.

ÍNDEX

pàg.

19 EINES JURÍDIQUES PER GARANTIR LA VOLUNTAT DE LES PERSONES

21 PRIMERA PART:
LA CAPACITAT I LA DISCAPACITAT DE LES PERSONES

25 1. Punt de partida: la nova regulació de la legislació civil catalana i espanyola per al suport a les persones amb discapacitat i l'exercici de la seva capacitat jurídica

30 2. Base legal de l'establiment de mesures de suport a les persones discapacitades en l'exercici de la seva capacitat jurídica

34 3. Les mesures de suport per a les persones discapacitades

37 4. Les mesures voluntàries de suport a la persona discapacitada

37 4.1 Els poders i mandats preventius

41 4.2 L'autocuratela o l'autonomenament d'assistent/a a Catalunya

46 5. Mesures de suport de caràcter legal: la guarda de fet

51 6. Mesures de suport de naturalesa judicial

51 6.1 La curatela i l'assistència en el cas de Catalunya

58 6.2 El defensor o defensora judicial

60 6.3 El procediment judicial d'adopció de mesures de suport

63 7. Les previsions personals en cas d'impossibilitat de prendre decisions relatives a la pròpia salut: el document de voluntats anticipades o testament vital

pàg.

66 SEGONA PART:

L'ESTABLIMENT DE RELACIONS FAMILIARS

67 8. La unió estable de parella

71 9. El matrimoni

74 10. Les parelles que conviuen i no són parella estable ni matrimoni

75 11. Les unions estables de parella/matrimonis i l'estrangeria

78 TERCERA PART:

LA PROTECCIÓ PATRIMONIAL
I L'HERÈNCIA DE LA PERSONA

79 12. El patrimoni protegit

81 13. L'herència. El testament

84 QUARTA PART:

EL COL·LECTIU TRANSSEXUAL

85 14. Els drets de les persones transsexuals

88 CINQUENA PART:

LA DEFENSA DE LES PERSONES LGTBI DAVANT
D'AGRESSIONS

89 15. La defensa de les persones LGTBI davant d'agres-
sions: la llei contra l'homofòbia, la mal anomenada
Llei trans i els delictes d'odi

90 15.1 La Llei 11/2014, de 10 d'octubre, per garantir els
drets de lesbianes, gais, bisexuals, transgènere
i intersexuals i per erradicar l'homofòbia, la bifò-
bia i la transfòbia

pàg.

97	15.2	La Llei 4/2023, de 28 de febrer, per a la igualtat real i efectiva de les persones trans i per a la garantia dels drets de les persones LGTBI
105	15.3	La defensa davant la discriminació LGTBI-fòbica, a través del Codi Penal: els delictes d'odi
109	16.	El Servei d'Atenció Integral LGTBI de la Generalitat de Catalunya
112		SISENA PART: CONCLUSIÓ
113	17.	La Fundació Enllaç com a responsable i dipositària del nostre llegat, entitat sotmesa a un triple nivell de control
116		AUTORIA: EINES JURÍDIQUES
116	18.	L'autor
119		DIRECTRIUS PER PRESERVAR L'AUTONOMIA EN LA PÈRDUA DE COMPETÈNCIA
120	1.	Introducció
124	2.	Justificació i objectius
128	3.	Metodologia d'elaboració del document de directrius
132	4.	Resultats
134	5.	Gestió efectiva de la guia de directrius avançades

pàg.

136 BIBLIOGRAFIA

137 6. Referències bibliogràfiques

138 ANNEX 1:
ENLLAÇAT: DOCUMENT GUIA DE DECISIONS
SOCIALS ANTICIPADES

139 Presentació

141 A00. Document guia

143 A01. Preferències sobre les cures: Qui, com i on

149 A02. Imatge personal

152 A03. Situacions de risc i restriccions

156 A04. Aspectes de salut i recerca

159 A05. Relacions íntimes

162 A06. Consideracions sobre el final de la vida

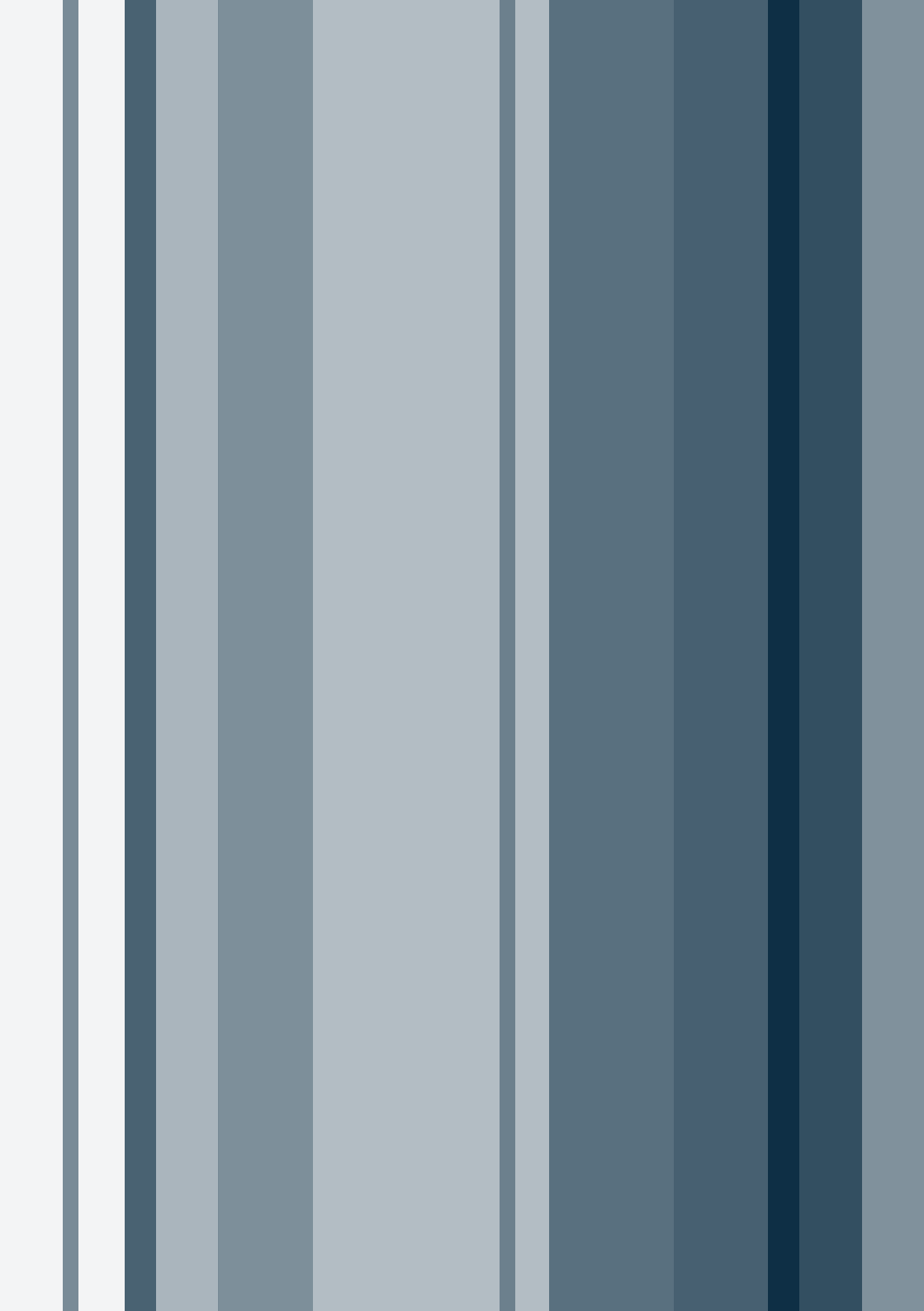
163 A07. Aspectes generals de les directrius

ANNEX 2:
166 DOCUMENT DE VALORS, ELEMENTS DE REFLEXIÓ

167 A08. Aspectes generals de les directrius

AUTORIA:
168 DIRECTRIUS PER PRESERVAR

168 7. L'autora



01

EN CLAU DE FUTUR

Com vols viure ara de gran?

EINES JURÍDIQUES I SOCIALS
DE DECISIONS ANTICIPADES

**EINES JURÍDIQUES
PER GARANTIR
LA VOLUNTAT DE LES PERSONES**

Ricardo de la Rosa Fernández

**DIRECTRIUS PER PRESERVAR
L'AUTONOMIA EN LA PÈRDUA
DE COMPETÈNCIA**

Pilar Cañabate

1

EINES
JURÍDIQUES

PRIMERA PART

LA CAPACITAT I LA DISCAPACITAT DE LES PERSONES

La discapacitat és una condició en què certes persones presenten alguna deficiència física, intel·lectual o sensorial (entre altres) que, en interaccionar amb les diverses barreres, pot afectar, a curt o llarg termini, la participació plena i efectiva en la societat.

En la majoria de països, les persones amb discapacitat poden sol·licitar el reconeixement de la seva condició i, a partir d'un cert grau, un certificat de discapacitat que els permet accedir a una sèrie de drets i prohibicions. Al nostre país, aquest certificat de discapacitat pot donar lloc a gaudir de certes ajudes i avantatges per part de l'Estat. En tot cas, aquí no parlarem d'aquest aspecte, sinó que parlarem dels efectes que la declaració judicial de discapacitació de la persona pot tenir en relació amb els seus actes i les seves necessitats.

El terme *minusvalidesa* es considera pejoratiu en la majoria de països. La Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, aprovada per l'ONU el 2006, defineix de manera genèrica qui posseeix una o més discapacitats com a persona amb discapacitat. També, en certs àmbits, termes com «discapacitats», «cecs», «sords», etc., encara que s'usin correctament, podrien considerar-se despectius o pejoratius depenent del context, ja que per a algunes persones aquests termes podrien cosificar qui té la discapacitat, la qual cosa la interpreten com una forma de discriminació. En aquests casos, per evitar possibles conflictes de tipus semàntic, es recomana l'ús de l'expressió «persones amb discapacitat». Alhora, això ha generat controvèrsies, ja que l'ús d'"amb" implica una deficiència en

l'ésser humà, i han sorgit crítiques dins de les comunitats de persones amb discapacitat. Però ha de quedar clar: per davant de qualsevol consideració, **la persona amb discapacitat és un subjecte de dret.**

Existeix un gran debat sobre quins són els tipus de discapacitat que existeixen. Alguns dels tipus de discapacitat més comuns són:

1. La discapacitat física o motriu, que es refereix a la pèrdua o limitació de la persona (ja sigui causada per una malaltia o un accident) per realitzar activitats físiques i motrius com caminar, moure els braços, les mans o els peus (de manera indefinida o temporal). Per exemple: distròfia muscular, espina bífida...
2. La discapacitat orgànica o visceral: és aquella produïda per la pèrdua de funcionalitat d'alguns sistemes corporals, que sovint es relacionen amb els òrgans interns, els processos fisiològics i neurològics, ja siguin de forma congènita o adquirida (ja sigui de manera indefinida o temporal). Per exemple: l'EPOC.
3. La discapacitat sensorial és aquella discapacitat produïda (ja sigui per malaltia o accident) per la limitació o deficiència de les capacitats sensorials (ja sigui de manera indefinida o temporal) com són:

—Visual: La pèrdua de la vista o dificultat per veure amb algun dels ulls.

—Auditiva: Pèrdua o limitació de l'audició.

- 4.** La discapacitat psíquica és aquella relacionada amb activitats pròpies de la ment i el sistema cognitiu (ja sigui per una malaltia, síndrome o accident; tant de manera indefinida com temporal). Es divideix en:

—Discapacitat intel·lectual o mental: Limitacions i dificultats en l'aprenentatge i desenvolupament intel·lectual. Un exemple d'això és la síndrome de Down, entre d'altres.

—Discapacitat psicosocial: Limitació i dificultat per establir relacions socials i/o afectives. Un exemple d'això el constitueixen la síndrome d'Asperger o diversos trastorns psicològics, entre d'altres.

Algunes de les causes de la discapacitat poden ser:

- a.** Causes socials i contextuais: Guerres i conflictes armats, accidents laborals, maltractaments, accidents de trànsit, traumatismes, etc.
- b.** Causes sanitàries: Discapacitat causada per malalties infeccioses i parasitàries, deficiències nutricionals, problemes de salut relatius al desenvolupament del fetus o al moment del part, defectes congènits, malalties cròniques i tumors malignes.
- c.** Causes ambientals: Aquestes causes comprenen problemes de contaminació ambiental i els seus efectes en la salut, com per exemple l'ús irracional de plaguicides en els cultius que augmenten els riscos de patir alguna malaltia discapacitant.

A continuació veurem com en el sistema legal actual en els casos en què la persona es trobi discapacitada per causes psíquiques i pateixi una discapacitat intel·lectual, mental o potser psicosocial, requerirà un suport representatiu, mentre que en la resta de casos, les mesures de suport necessàries només tindran un caràcter assistencial.

01. PUNT DE PARTIDA: LA NOVA REGULACIÓ DE LA LEGISLACIÓ CIVIL CATALANA I ESPANYOLA PER AL SUPORT A LES PERSONES AMB DISCAPACITAT I L'EXERCICI DE LA SEVA CAPACITAT JURÍDICA

EINES JURÍDIQUES
PRIMERA PART

El 2 de juny de 2021 es va publicar en el Butlletí Oficial de l'Estat l'anomenada Llei 8/2021, per mitjà de la qual es va regular la legislació civil i processal estatal per al suport de les persones amb discapacitat, en l'exercici de la seva capacitat jurídica. Aquesta nova Llei va entrar en vigor el dia 2 de setembre de 2021.

Juntament amb la reforma estatal, el Consell Executiu de la Generalitat de Catalunya va aprovar el Decret Llei 19/2021, de 31 d'agost, pel qual s'adaptà el Codi civil de Catalunya a la reforma que introduïa la legislació estatal, per mitjà de la Llei 8/2021.

Tant la norma estatal, com la catalana, han comportat un sistema nou i clarament revolucionari, que ha canviat totalment els plantejaments relatius a la capacitat de les persones i, més en concret, la situació que anteriorment conduïa a l'anomenada incapacitació i incapacitat de la persona.

La finalitat d'ambdues lleis ha passat per l'adaptació de la nostra legislació als paràmetres de la Convenció de Nova York, sobre els drets de les persones amb discapacitat, de 13 de desembre de 2006, ratificada per l'Estat espanyol el 30 de març de 2007.

La Convenció de Nova York, en l'article 12 de la Convenció i sota la rúbrica "Reconeixement igual com a persona davant la llei", estableix el reconeixement, per part dels estats signants, del principi que "les persones amb discapacitat tenen capacitat jurídica en igualtat de condicions

cions amb les altres en tots els aspectes de la vida” (art. 2) i l’obligació de proporcionar-los les “mesures de suport” que puguin necessitar per exercir aquesta capacitat (art. 3), mitjançant l’establiment d’un sistema de “salvaguardes” que respecti “els drets, la voluntat i les preferències de la persona” (art. 4).

D’aquesta manera, l’actual regulació de les mesures de suport estableix que es posaran en marxa a favor de les persones “que les necessitin per a l’adequat exercici de la seva capacitat jurídica i que tinguin com a finalitat permetre el desenvolupament complet de la seva personalitat i el seu desenvolupament jurídic en condicions d’igualtat”, havent de ser “inspirades pel respecte a la dignitat de la persona i per la tutela dels seus drets fonamentals”. Per tant, es pot observar un canvi clar de paradigma en el tractament de la discapacitat, que ja no es contempla des d’un punt de vista negatiu o restrictiu de la tradicionalment denominada capacitat d’obrar: s’aborda des d’una perspectiva positiva, és a dir, propugnant la creació d’un sistema de suports i salvaguardes a favor de les persones amb discapacitat, que els permeti exercir, per elles mateixes, els drets dels quals són titulars en virtut de la seva capacitat jurídica.

En l’exposició de motius de la Llei es parla del “canvi d’un sistema com el fins ara vigent en el nostre ordenament jurídic, en el qual predomina la substitució en la presa de decisions que afecten les persones amb discapacitat, per un altre basat en el respecte a la voluntat i les preferències de la persona qui, com a regla general, serà l’encarregada de prendre les seves pròpies decisions”.

Així, “l’element sobre el qual gira la nova regulació no serà ni la incapacitació de qui no es considera prou

capaç, ni la modificació d'una capacitat que és inherent a la condició de persona humana i, per això, no pot modificar-se". Des d'aquesta perspectiva, la novetat més important és, sense cap mena de dubte, **la supressió de la incapacitació** (a més de la prodigalitat) i **la substitució de la tutela per la curatela**, en l'àmbit de les mesures judicials, que només excepcionalment comprendrà facultats de representació.

A més, en l'àmbit de les mesures judicials, la constitució de la curatela serà una mesura excepcional i només s'hi ha d'acudir en defecte de mesures de caràcter voluntari i de l'existència de guarda de fet que funcioni adequadament (art. 269.I del Codi civil).

La Disposició transitòria 2a, I, de la Llei 8/2021 preveu que tant els tutors i curadors (excepte els declarats pròdigs) nomenats d'acord amb el règim legal anterior "exerciran el seu càrrec d'acord amb les disposicions d'aquesta Llei a partir de la seva entrada en vigor", aplicant-se als tutors de les persones amb discapacitat les normes establertes per als curadors representatius. A més, d'acord amb el paràgraf V d'aquesta: "Les mesures derivades de les declaracions de prodigalitat [institució ara suprimida] adoptades d'acord amb la legislació anterior continuaran vigents fins que es produeixi la revisió prevista en la disposició transitòria cinquena. Fins a aquest moment, els curadors dels declarats pròdigs continuaran exercint els seus càrrecs d'acord amb la legislació anterior".

L'actual regulació de la capacitat de les persones ha eliminat diverses situacions que fins al setembre de 2021 estaven vigents en el nostre ordenament jurídic.

Per això, avui no es pot parlar de:

1. Incapacitació de la persona: és a dir, de l'eliminació de la capacitat d'una persona, per mitjà d'una sentència judicial. Per tant, tothom té capacitat jurídica, tot i que es puguin determinar mesures de suport a favor seu, per garantir la seva protecció.
2. Tutela: una persona major d'edat no es podrà veure sotmesa a tutela per part de ningú. La tutela és únicament, des del 2021, la previsió per a la protecció d'una persona menor d'edat, quan les persones titulars de la seva potestat parental no hi siguin, o bé no puguin exercir-la.
3. La pròrroga de la pàtria potestat, que només es preveia anteriorment en els casos en què una persona incapacitada assolia la majoria d'edat i els seus progenitors continuaven exercint la pàtria potestat, tot i haver complert divuit anys.
4. L'anomenada prodigalitat, que era una mesura de protecció de la persona, quan per motius diversos, la persona dilapidava el seu patrimoni, posant en risc la seva pròpia subsistència.

La regulació actual parteix de la base fonamental que la persona discapacitada (que no incapacitada o incapaç) és titular del dret a prendre decisions pròpies, de manera que això és un dret que s'ha de respectar, atès que es tracta d'un dret fonamental de la persona.

La principal figura de protecció que s'ha configurat des de la reforma de 2021 és la tutela i, en el cas de Catalunya, l'assistència. Ambdues institucions persegueixen

una finalitat ben concreta: la protecció de la persona discapacitada. La curatela serà exercida per una persona que serà curador o curadora de la persona discapacitada, mentre que l'assistència serà exercida per un assistent o assistenta. Tant la curatela com l'assistència tindran un caràcter assistencial o de suport a la persona discapacitada i només en casos excepcionals es parlarà d'una curatela o assistència amb facultats representatives de la persona discapacitada.

La reforma legal també va afectar altres institucions, com ara la de l'anomenat defensor o defensora judicial, que serà la persona que haurà de ser àrbitre i garant dels interessos de la persona discapacitada, quan sorgeixi un conflicte d'interessos entre la persona que exerceix les mesures de suport a la persona discapacitada i la persona discapacitada en qüestió.

02. BASE LEGAL DE L'ESTABLIMENT DE MESURES DE SUPORT A LES PERSONES DISCAPACITADES EN L'EXERCICI DE LA SEVA CAPACITAT JURÍDICA

Com ja s'ha dit, tant la Llei 8/2021, com el Decret llei 19/2021 suposen un canvi totalment radical en el tractament de la situació de les persones, en relació amb si són capaces o no. El canvi essencial es troba en el fet que actualment no es determinarà judicialment si una persona és capaç, o bé no ho és, ja que la nova regulació obligarà a examinar amb tot detall quina és la situació real de la persona i per a quines tasques de la seva vida requerirà mesures de suport i per a quines no, així com quin tipus de mesures seran les que necessita: de caràcter assistencial, de caràcter representatiu, o bé de tots dos tipus. Per tant, podria dir-se que l'actual sistema obliga, en tots i cadascun dels casos que es puguin plantejar als jutjats, a elaborar un “vestit a mida” i únic per a cada persona que requereixi ser discapacitada i que, per tant, s'hagin d'establir a favor seu les anomenades mesures de suport.

Una de les qüestions que estableix amb caràcter rígid la legislació des de 2021 es fonamenta en un principi que caldrà respectar en tots i cadascun dels casos d'adopció de mesures de suport a la persona discapacitada: **el respecte per la voluntat de la persona amb discapacitat.**

El respecte per “la voluntat, desitjos i preferències de la persona” suposa que la legislació atorga a la voluntat que la persona pugui haver manifestat, respecte de com vol que es gestioni la seva possible discapacitat, un valor preferent, en el moment en què sigui necessari l'establiment de les possibles mesures de suport. És a dir: quan la persona hagi manifestat la manera amb què vol que es du-

guin a terme aquestes mesures per tal de protegir-la quan es declari la seva discapacitat, el seu criteri serà el que s'haurà d'aplicar primerament per part del jutge/essa que determini quines mesures caldrà aplicar, com caldrà aplicar-les i qui haurà de ser responsable d'aquesta aplicació.

La determinació per part de la persona discapacitada de quines han de ser les persones responsables i les mesures que caldrà aplicar serà necessària que resti fixada en un document notarial, del qual parlarem tot seguit: l'autotutela i la delació voluntària.

En tot cas, cal dir que el jutge/essa podrà establir mesures i persones responsables diferents de les determinades per la persona discapacitada, si per motius justificats fos necessari: el cas de mort prèvia de la persona o persones designades, o bé que aquestes no puguin desenvolupar les tasques encomanades. En tot cas, cal deixar ben clar que amb la reforma, tot i que la persona discapacitada pugui no haver determinat qui haurà de ser responsable de les mesures en el futur, el jutge/essa haurà d'escollar la persona discapacitada, a qui haurà de preguntar si està conforme o no amb la persona que es pensa nomenar en la resolució judicial corresponent. Només quan aquesta persona es trobi amb una capacitat greument minvada per a la presa de decisions, a causa d'una malaltia mental greu, es podran fixar aquestes mesures de suport i un/s responsable/s per part del jutge/essa, sense comptar amb el parer de la persona, en virtut del principi de l'interès superior de la persona amb discapacitat per prendre decisions que objectivament es considerin convenients per al seu benestar, en contra de la seva voluntat.

En el cas que una persona tingui afectada la seva capacitat per formar lliurement la seva voluntat, a causa d'una

malaltia que li impedeixi prendre consciència de l'estat en què es troba i comprendre que necessita l'ajuda que rebutja, seria possible, en el seu interès, adoptar decisions que contradiuen els seus desitjos, en definitiva, recórrer a un paràmetre objectiu, que, evidentment, no es basaria en "la voluntat, desitjos i preferències de la persona" amb discapacitat. Tanmateix, en aquests efectes, seria més convenient invocar el principi constitucional, d'abast general, de dignitat de la persona (art. 10.1 CE), que transcendeix la seva pura voluntat, ja que segons el Codi civil estatal, les "mesures de suport hauran d'estar inspirades pel respecte a la dignitat de la persona i per la tutela dels seus drets fonamentals", el gaudi dels quals ha de ser especialment protegit pels poders públics per a aquells que pateixen una discapacitat.

La segona qüestió que caldrà tenir en compte, juntament amb el dret a prendre les pròpies decisions per part de la persona discapacitada, es troba en el fet que **caldrà proveir de les mesures de suport necessàries** per a les persones que ho necessitin, segons allò que realment requereixi cada persona i no amb un caràcter general per a totes les persones discapacitades. Actualment, no només es podrà pensar en la gestió o en la protecció del patrimoni de la persona discapacitada (que es durà a través de les mesures de protecció de caràcter representatiu), sinó també l'aspecte de cura personal (que caldrà gestionar-se per mitjà de les anomenades mesures de protecció de caràcter assistencial).

En definitiva, la reforma de 2021 suposa un evident canvi de la concepció legal i de la mentalitat social que fins aleshores s'havia mantingut respecte de les persones que, per raó d'edat o de salut, veien modificada la seva capacitat.

Ara ja no es parlarà de declaració d'incapacitat de la persona, modificació de la seva capacitat o privació de drets, no s'establirà la tutela de la persona i no hi haurà una judicialització automàtica del tractament de la situació de la persona. Ara caldrà anar a la provisió de mesures de suport a la voluntat de la persona, que hauran de ser alternatives que respectin aquests desitjos/preferències, i només de manera excepcional es podran adoptar mesures de suport de curatela o assistència representatives, amb preferència per les mesures que la persona hagi ordenat voluntàriament i intentant no aplicar de manera preferent els procediments contenciosos i sí els procediments de jurisdicció voluntària.

03. LES MESURES DE SUPORT PER A LES PERSONES DISCAPACITADES

La pretensió de la regulació que substitueix l'anterior sistema d'incapacitat de les persones té com a clar objectiu permetre el ple desenvolupament de la personalitat, respectant així el que preveu l'article 10 de la Constitució, amb un clar respecte per la dignitat de la persona i de la tutela dels drets humans. Com ja hem dit, no es tractarà d'establir un sistema general de protecció de la persona, sinó un sistema particular que s'adapti a les necessitats de cadascuna de les persones que resultin discapacitades.

Les mesures que s'estableixin hauran de ser preferentment les que la persona discapacitada hagi ordenat. Per això, el sistema de mesures de suport s'entén que té un caràcter prioritàriament voluntari. Només quan la persona no hagi disposat en cap moment quines han de ser les mesures de suport que vol, aquestes mesures es disposaran subsidiàriament amb caràcter legal i/o judicial.

A més, aquelles persones que prestin la seva col·laboració a la persona discapacitada i, per tant, posin en pràctica aquestes mesures de suport, han de tenir una actuació ajustada a la voluntat de la persona discapacitada i estaran obligades a fomentar que la persona exerceixi la seva capacitat jurídica amb la finalitat que pugui exercir-la amb una reducció progressiva del suport i d'aquesta manera s'assoleixi una autonomia més gran, sempre que això sigui possible.

En aquells casos en què la mesura de suport inclogui de manera excepcional mesures representatives de la persona discapacitada, la persona que les exerceixi (bé com a curador/a, o bé com a assistent/a), a més d'exercir

aquestes mesures respectant l'interès de la persona, haurà de tenir en compte, en tot cas, la trajectòria vital de la persona discapacitada, les seves creences o valors i els factors que la persona discapacitada hagués considerat.

Per una altra banda, qui exerceixi les mesures de suport de la persona discapacitada té diverses prohibicions en l'exercici del càrrec, excepte quan la persona assistida hagi disposat el contrari. D'aquesta manera, no podrà rebre cap donació de la persona discapacitada (sens perjudici que s'hagués ordenat per aquesta algun tipus de remuneració concreta), tampoc podrà prestar les mesures de suport quan es generi un conflicte d'interessos, ni podrà adquirir béns de la persona assistida.

Com s'apuntava al començament, les diferents formes de discapacitat amb les quals la persona es pot trobar portaran a fer que hàgim de comptar amb mesures de suport de caràcter assistencial, o bé de caràcter representatiu. **Les mesures de caràcter assistencial** seran les adequades davant supòsits de discapacitat orgànica o visceral, o bé sensorial. **Les mesures de caràcter representatiu** seran les idònies davant casos de discapacitat psíquica, intel·lectual o psicosocial, amb un abast diferent en cadascun dels casos.

Les mesures de suport per a l'exercici de la capacitat jurídica de les persones discapacitades que preveu la llei són:

1. **Mesures de suport de naturalesa voluntària:** seran aquelles que la persona discapacitada hagi establert, en les quals designarà també qui ha de prestar-li aquest suport i amb quin abast. Qualsevol d'aquestes mesures també podrà establir-se determinant

les formes de garantir en tot moment i davant qualsevol circumstància el respecte de la voluntat, desitjos i preferències de la persona. Fem referència en aquest cas a l'atorgament de **poders o mandats preventius**, o també de l'anomenada **autocuratela o autonomenament d'assistent** (en el cas de Catalunya).

2. **Mesures de naturalesa legal**, també anomenades “mesures informals de suport”: són les mesures que, per manca d'amplitud en la fixació per part de la persona discapacitada de les mesures voluntàries, caldrà adoptar, normalment amb caràcter temporal, per a la seva protecció. Parlem en aquest cas de l'anomenada guarda de fet.
3. Mesures de naturalesa judicial o “mesures formals de suport” que, en aquest cas, requeriran un caràcter continuat i no temporal.
En aquest cas, parlem de:
 - Curatela o bé de l'assistència** (cas de Catalunya)
 - Defensor/a judicial**

04. LES MESURES VOLUNTÀRIES DE SUPORT A LA PERSONA DISCAPACITADA

Les mesures voluntàries de suport són aquelles que la persona discapacitada va deixar ordenades abans de requerir-les, en una escriptura notarial. Juntament amb la previsió de la mesura que vol que s'adopti en cas necessari, la persona podrà haver determinat també la mesura o mesures de control que calgui aplicar, com s'haurà d'actuar davant de possibles conflictes d'interessos, la manera en què les mesures de suport s'hagin de revisar i, en definitiva, totes les qüestions que cregui oportunes.

Una novetat important es troba en el fet que aquestes escriptures constaran en el Registre Civil, en el full on consta la inscripció de naixement de la persona, la qual cosa l'haurà de fer d'ofici el notari que autoritzi la corresponent escriptura. Només en el cas que la persona declarada discapacitada no tingui garantit el seu adequat suport amb la mesura o mesures que hagués ordenat, el jutge/essa podrà complementar-les amb aquelles que entengui convenients, motivant la seva decisió.

4.1 Els poders i mandats preventius

Un poder notarial o un mandat és l'autorització que una persona (poderdant) concedeix a una altra (apoderat/ada), per tal que en nom seu pugui desenvolupar una sèrie de facultats que s'especifiquen en l'escriptura que recull el poder. Quan es fa referència al fet que el poder o el mandat serà vàlid i estarà vigent, en el cas que sigui necessari establir mesures de suport a la persona que atorga el poder o el mandat, un cop sigui declarada la seva discapacitat i aquestes mesures de suport siguin necessàries.

Un poder notarial pot ser tan reduït o bé tan ample com la persona que l'atorga decideixi i, per tant, la capacitat d'actuar que tindrà la persona apoderada vindrà sempre emmarcada i limitada per allò que el poderdant hagi determinat en l'escriptura notarial que recull el poder. Podrem parlar, doncs, de la possibilitat de tenir un poder especial, que permetrà a la persona apoderada fer una cosa concreta, o bé general, que implicarà la facultat de la persona apoderada per tal de fer qualsevol actuació reconeguda per la llei, en nom de la persona poderdant. Encara més: la regulació actual dels poders i mandats preventius porten a fer que la persona que els atorga tingui la possibilitat de determinar no només l'abast del poder o del mandat, sinó també dels mecanismes del seu exercici, el moment en què se'n podrà fer ús, de quina manera restarà controlada la persona apoderada i quins mecanismes de fiscalització pot tenir la seva actuació.

El poder o mandat podrà tenir una validesa temporal, a voluntat de la persona poderdant: podrà ser exercitat des del mateix moment en què s'atorgui, des del moment en què es declari la discapacitació judicial, o bé des del moment que determini la persona poderdant (per exemple, des que un o dos professionals de la medicina determinin l'existència d'aquesta discapacitat). És a dir: l'atorgant dels poders o mandats fixaran com i quan caldrà acreditar la discapacitat i sempre serà necessari que s'atorgui acta notarial en què consti el judici sobre la capacitat de la persona, dut a terme per part del notari/ària i un informe pericial.

Mentre la persona apoderada estigui exercint una de les facultats que recull el poder, l'acte dut a terme en nom de la persona apoderada serà vàlid. És necessari tenir molt present que els poders mantindran la seva validesa inclús

després que es puguin determinar mesures de suport per a la persona discapacitada, llevat que el jutge/essa determini que la persona apoderada no és apta, o bé que la seva actitud envers la persona poderdant no és adequada per a la seva protecció. En aquest sentit, cal dir que el poder podrà ser revocat per determinades causes previstes per la llei: quan la persona apoderada hagi estat suspesa per tal d'exercir la pàtria potestat o dels drets i deures de guarda i custòdia de menors, quan la persona apoderada hagi estat condemnada per delictes que facin suposar un mal exercici del poder, o bé tingui conflicte d'interessos amb la persona discapacitada, o bé qui hagi estat declarat culpable en un concurs de creditors. En definitiva, la legislació persegueix la garantia que la persona apoderada no serà, a priori ni un cop nomenada, un potencial perill en l'administració i exercici del poder que se li hagi atorgat per la persona discapacitada.

Aprofundint més encara en les condicions de la persona apoderada i de la confiança que es pugui tenir en ella, cal remarcar que en el cas que s'apoderi qui sigui cònjuge o parella estable de la persona discapacitada, el poder preventiu restarà extingit automàticament en el moment que s'hagi produït la separació de fet d'ambdues persones, llevat que aquesta separació es motivi per un internament involuntari de la persona discapacitada.

Com ja s'ha manifestat, el poder preventiu és una mesura voluntària de suport, que parteix de la voluntat de la persona discapacitada. Això dona lloc al fet que sigui aquesta persona qui ordeni la manera d'actuar, de fiscalitzar i d'extingir el poder, si fos el cas. De totes maneres i, en previsió que la persona discapacitada no hagués determinat alguna o totes aquestes qüestions en el moment

d'atorgar-se el poder, la legislació actual ordena l'aplicació al possible buit en la previsió de les normes que són aplicables a la institució de la curatela; és a dir, aplicarà les normes relatives a una mesura de suport que no és voluntària, sinó legal.

A diferència del que passava fins a l'any 2021, quan la persona poderdant determina que el poder atorgat només tindrà validesa en cas de ser declarada la seva discapacitat, advertint en el poder que aquest serà vàlid quan la persona precisi el suport de la persona apoderada per tal d'exercir la seva capacitat, serà obligat que el poder hi consti en una escriptura notarial i, a més, aquesta escriptura notarial haurà de trobar-se inscrita en el Registre Civil, com una nota al marge del certificat de naixement de la persona discapacitada.

A diferència del document de voluntats anticipades, que determina qui ens representarà davant dels metges que ens tractin, la persona representant a través d'un poder preventiu serà qui pugui fer en nom nostre les gestions habituals d'administració del nostre patrimoni, qui pugui fer gestions en nom nostre davant les diferents administracions, qui podrà vendre o llogar el nostre pis, qui podrà fer pagaments en nom nostre, etc.

El més aconsellable és que el nostre apoderat/ada preventiu/iva sigui la mateixa persona que nomenem com a possible curadora o assistenta nostre/a, si decidim constituir una autocuratela o un autonomenament d'assistent/a. Per una altra banda, el poder preventiu és una eina molt útil per a qui atorga el poder, sobretot si la relació amb les persones de la seva família més properes no és la desitjable, normalment per causa de la seva orientació sexual o identitat de gènere.

A Catalunya s'han anat atorgant de forma força habitual molts poders preventius amb anterioritat a la reforma de 2021. Aquests poders mantenen la total vigència i les condicions que la persona poderdant hagués determinat, amb les particularitats que ja s'han comentat. Ara bé: la nova regulació recorda l'obligació dels notaris d'ajudar les persones que estiguin interessades a atorgar un poder preventiu, atesa la complicació que això representa, en aspectes que no són de clar coneixement per a la gran majoria de la població.

Així mateix, cal recordar que les persones apoderades hauran de realitzar personalment les facultats incloses en el poder i, si la persona poderdant no manifesta el contrari, les persones apoderades no podran delegar en cap cas l'exercici de les facultats encomanades.

4.2 L'autocuratela o l'autonomenament d'assistent o assistenta a Catalunya

Quan la persona discapacitada requereixi l'establiment de mesures de suport al seu favor, les mesures judicials seran la d'establir un règim de curatela o assistència (a Catalunya), que implicarà, per part del jutge/essa, el nomenament d'una persona que haurà d'exercir els càrrecs de curadora, o bé assistenta, amb l'objectiu de protegir la persona discapacitada, conforme a les seves necessitats personals específiques.

L'autocuratela o l'autonomenament d'assistent/a a Catalunya són les mesures de suport de caràcter voluntari que una persona pot deixar previstes des del moment anterior a tenir una discapacitat. A través de l'autocuratela o de l'autonomenament d'assistent/a, qualsevol persona major d'edat o bé menor emancipat en podrà nomenar un

en escriptura pública i en previsió que sorgeixin circumstàncies que dificultin l'exercici de la seva capacitat jurídica. En l'actualitat i deixant clar que la legislació és sensible amb la realitat de les persones, també es podrà determinar en aquest document d'autocuratela o d'autonomenament d'assistent/a quines persones es volen excloure expressament de la possibilitat de ser els nostres curadors/es o assistents/es.

Seguint el reconeixement del principi de l'autonomia de la voluntat de les persones, tal com ja hem vist, la persona que decideix els autonomenaments podrà sempre establir amb quines condicions i regles s'hauran d'exercir els càrrecs de curador/a o asssitent/a. Aquest autonomenament és clau en aquells casos en què la persona es trobi davant d'indicis de malaltia neurodegenerativa i que es prevegi que en un futur immediat pugui trobar-se sense poder prendre decisions sobre la seva persona, o bé sobre el seu àmbit patrimonial.

L'autonomenament té una importància capital en el moment en què calgui establir una mesura de suport com la tutela o l'assistència: el jutge/essa restarà vinculat/ada per la voluntat de la persona amb discapacitat i només podrà apartar la persona designada del càrrec en concret, si es detecten circumstàncies desconegudes per a la persona que va efectuar la designació.

Tal com diem, l'autonomenament caldrà fer-lo en un document notarial. D'aquesta manera, si trobéssim més d'un document notarial que regulés la qüestió per part de la persona discapacitada, caldrà tenir en compte que els documents més recents invalidaran els anteriors, en tot o bé en part, segons siguin incompatibles en allò que s'ha gués disposat.

En l'autonomenament, la persona podrà designar una sola persona, o bé una persona com a nomenat/ada principal, juntament amb d'altres que siguin substituïts/es d'aquesta. Així mateix, la llei contempla la possibilitat que es delegui en la persona del cònjuge el nomenament de qui haurà de ser curador/a o assistent/a, quan en l'escriptura d'autonomenament es doni una llista genèrica de persones, sense determinar-se concretament qui haurà de tenir preferència en l'exercici del càrrec.

4.2.1 Les figures de les persones curadores i les persones assistents

La persona curadora i la persona assistent, tant en el cas que siguin nomenades per la persona discapacitada, o bé de manera unilateral per part del jutge/essa, haurà de ser una persona que compleixi amb els requisits legals personals que li permetin assolir el càrrec.

En primer lloc, la persona que sigui curadora o assistenta de la persona discapacitada haurà de ser major d'edat, és a dir, tenir més de divuit anys. No podrà ser una persona discapacitada a la qual s'hagin fixat mesures de suport de caràcter representatiu que li puguin impedir el desenvolupament de la funció. I també podran ser-ho persones jurídiques que hagin inclòs en els seus fins i objectius la promoció de l'autonomia de les persones, així com l'assistència a les persones discapacitades.

Cal fer palès que no podran ser nomenades persones curadores o assistents de la persona discapacitada aquelles altres persones que la persona discapacitada hagi exclòs expressament per a aquest càrrec. No podran tampoc resultar designades les persones suspeses per sentència de la pàtria potestat sobre els seus fills, o bé qui hagi sigut

remogut dels drets de guarda i custòdia de menors, o bé qui hagi vist revocat en ella mateixa els càrrecs de tutor, curador, guardador de fet o assistent.

Igualment, el jutge/essa no podrà nomenar en cap cas com a curador o assistent qui hagi estat condemnat per delictes que facin suposar un possible mal desenvolupament de la mesura de protecció, qui pugui tenir o bé tingui un conflicte d'interessos, la persona que hagi estat substituït en les seves funcions en un concurs de creditors i també qui hagi estat declarat culpable en un concurs de creditors.

És molt important tenir present que l'exercici dels càrrecs de curador/a i d'assistent/a és de caràcter voluntari. Per aquest motiu, cal insistir un cop més: la persona nomenada en escriptura pública ha de ser de la nostra confiança en tot cas i hem de comptar amb l'acceptació per part d'aquesta persona del càrrec que se li atorga, ja que no estarà obligada a acceptar-lo. Així mateix, és convenient tenir en compte que, si designem una persona jurídica, serà també molt important no oblidar quins idearis pot tenir la persona jurídica que es nomeni, de manera que cal tenir cura de no nomenar una entitat o una persona que sigui LGTBI-fòbica i que pugui tenir una visió de la vida molt diferent de la nostra. Aquests criteris els haurà de tenir també presents el jutge/essa que en el seu cas hagi de designar la persona adequada, en cas de no existir l'autonomenament.

Per una altra banda, és necessari dissipar un dubte que sovint es planteja per part de les persones: la persona curadora i la persona assistenta podran exercir unes mesures de suport assistencials, o bé representatives i de caràcter patrimonial. En aquest segon cas, la persona curadora o bé assistenta no serà en cap cas propietària del patrimoni

de la persona assistida, sinó que serà un mer gestor/a i, per tant, la seva actuació haurà de ser la d'un bon administrador/a, de manera que cada any haurà de rendir comptes al jutge/essa que faci el seguiment de l'evolució de la persona assistida.

4.2.2 L'ordre de preferència en el nomenament de curador/a i assistent/a

Tant si la persona discapacitada ho determina en un automenament de curador/a o d'assistent/a, el nomenament per al càrrec sempre haurà de dur-se a terme en una resolució judicial que haurà d'estar degudament motivada; és a dir, que haurà d'expressar els motius pels quals es designa una persona en concret i no una altra.

La regulació actual, centrada en la voluntat de la persona discapacitada com ja sabem, dona una clara preferència a qui hagi estat designat/ada per la persona discapacitada, de manera que el jutge/essa restarà vinculat/ada a la voluntat manifestada en escriptura pública.

En els casos en què no s'hagués manifestat per escrit la voluntat de la persona discapacitada, la llei ens marca un ordre de prelació o preferència entre les persones que legalment es consideren idònies per tal d'exercir els càrrecs de curador/a o d'assistent/a, en el següent ordre: el/la cònjuge o parella estable de la persona discapacitada; les persones descendents, amb preferència per la que convisqui amb la persona discapacitada; els progenitors; la persona guardadora de fet; els germans o germanes, o bé parent proper amb qui convisqui; i, en últim cas, una persona jurídica.

05. MESURES DE SUPORT DE CARÀCTER LEGAL: LA GUARDA DE FET

Dins del nou sistema de suports a la persona discapacitada, té importància la figura de la guarda de fet. La persona guardadora de fet és la persona que conviu i cuida un individu vulnerable, gestionant els seus assumptes, sense que s'hagin establert mesures de suport de forma voluntària o judicial. En general, sol ser un familiar o algú proper, tot i que això no és un requisit necessari.

Només quan les mesures de suport de caràcter voluntari resultin insuficients o bé les que es determinin judicialment, tindrà lloc el nomenament d'una guarda de fet que comporti un suport suficient a la persona discapacitada, a través del nomenament judicial.

Quan la pèrdua de capacitats sigui evident, si l'exercici de les seves funcions, és a dir, la cura de la persona que requereix suport, compleix amb els criteris adequats per al seu benestar i dignitat, continuarà sense canvis. L'actual legislació permet que la situació de guarda de fet evolucioni i no sigui una simple figura de fet i temporal, arribant a ser una mesura de suport sotmesa a l'efectivitat en la gestió dels assumptes quotidians de la persona vulnerable.

Si en algun moment el guardador/a necessita erigir-se en representant legal de la persona discapacitada per realitzar actes d'especial importància personal o d'administració patrimonial excepcional, ha d'iniciar un procés a la jurisdicció voluntària sol·licitant l'autorització del jutge/essa. Aquest procés implica justificar la necessitat i oportunitat pel benestar de la persona vulnerable, qui ha de ser escoltada com a requisit fonamental, seguint la lògica de la reforma.

L'autorització pot fer referència a un sol acte o a diversos, prèvia acreditació de la seva idoneïtat per al desenvolupament dels suports que es presten i la necessitat urgent perquè la vida transcorri dins dels criteris que defineixen la dignitat de la persona.

El guardador de fet no necessitarà autorització judicial per a actes d'administració patrimonial de caràcter ordinari o d'índole personal del dia a dia. Tampoc per a aquells que tinguin com a efecte un benefici o constitueixin una solució a dificultats o problemes que sorgeixin en la rutina diària, com podria ser la sol·licitud d'una prestació econòmica, sempre que, per la seva quantia, no impliqui un canvi substancial en el nivell socioeconòmic.

La guarda de fet és una figura de suport, mai pot esdevenir un instrument de maltractament, abús o espoli de la persona discapacitada, causant la seva desprotecció.

El jutge/essa que tingui coneixement de l'existència d'un cuidador de fet pot requerir-li, si ho considera pertinent, en qualsevol moment, d'ofici o a instància del Ministeri Fiscal, familiars o persones properes, que informi del desenvolupament de la seva funció d'atenció i cura de la persona necessitada de suport, per tal de comprovar que les accions empreses s'ajustin a les necessitats de la persona discapacitada. En cas que s'aprecii dol, negligència o qualsevol irregularitat, podrà adoptar les mesures necessàries de salvaguarda, incloent-hi la possibilitat d'allunyar-lo de l'exercici de les seves funcions i nomenar un curador o assistent que assumeixi la curatela o l'assistència, a més d'exigir-li la responsabilitat penal i civil que correspongui.

La previsió legal de nomenament judicial del defensor/a judicial contempla cinc possibilitats: **1.** Casos en què 47

la persona que ha de prestar el seu suport no pugui fer-ho transitòriament i fins que cessi la causa. **2.** Davant possibles conflictes d'interessos entre la persona curadora o assistent i la persona discapacitada. **3.** Mentre duri l'excusa que al·legui la persona curadora per tal de no exercir la seva funció. **4.** En el cas que es demani al jutge/essa l'adopció de mesures de suport i duri la tramitació corresponent, nomenant-se una guarda de fet de manera cautelar. **5.** En cas que la persona assistida requereixi mesures de suport ocasionals. En tots els casos, es concedirà audiència per part del jutge/essa i es tindrà en consideració el criteri i la voluntat de la persona discapacitada.

Com tots els administradors de patrimonis aliens, el guardador té l'obligació de formalitzar l'inventari dels béns i pot ser requerit pel jutge/essa per presentar comptes de la seva gestió en qualsevol moment, i evidentment, de presentar el compte general al final de l'exercici de la seva funció.

La guarda de fet s'extingeix, a més de per la defunció d'una de les dues persones implicades en la guarda, quan la persona necessitada de suport ho sol·licita, o quan desapareixen les causes que la van motivar, és a dir, que la persona vulnerable recupera plenament les seves facultats i ja no necessita suport. També s'extingirà pel desistiment del guardador, qüestió que haurà de posar en coneixement del Ministeri Fiscal, a fi que insti les mesures de suport que exercirà la persona física idònia o persona jurídica privada, o l'entitat pública que en el territori de residència tingui encomanada la promoció de l'autonomia i assistència de les persones vulnerables. Un tercer supòsit d'extinció es donarà quan el Ministeri Fiscal o qualsevol persona interessada en l'exercici del suport a la persona afectada ho sol·licitin

i el jutge/essa, després de l'anàlisi pertinent en el procediment judicial oportú, ho consideri convenient.

El guardador té dret al reemborsament de les despeses justificades que s'han derivat de l'exercici de la seva funció, així com a la indemnització pels danys i perjudicis causats per la guarda, sent les quanties per aquests conceptes a càrrec del patrimoni de la persona a la qual va prestar suport.

En el sistema anterior, la guarda de fet per als majors d'edat amb discapacitat, és una mesura de suport ben definida, que, si s'exerceix amb idoneïtat i eficàcia, impedeix la constitució de la curatela. Això significa que el guardador de fet ha d'observar les regles d'idoneïtat establertes per al curador i el defensor judicial.

Una altra qüestió a tenir en compte és que els cuidadors professionals que ofereixen serveis de suport en virtut d'un contracte remunerat no poden ser guardadors de fet, afectant tant persones físiques com jurídiques i centres residencials. L'objectiu d'aquesta qualificació de no idoneïtat no és un altre que evitar interessos espuris de persones sense escrúpols que s'apropin als majors amb la intenció d'abusar, utilitzant una mesura de suport en sentit contrari a la seva naturalesa jurídica.

La dignitat de la persona està per sobre de totes les circumstàncies i condicions, sent imprescindible exigir als cuidadors professionals una responsabilitat qualificada.

Si el cuidador professional o qualsevol altra persona coneix la circumstància de desemparament de la persona vulnerable a la qual atén, és a dir, que no hi ha ningú que s'ocupi de la seva atenció, ha de posar-ho en coneixement del Ministeri Fiscal, amb l'objectiu que insti el procediment pertinent en el qual el jutge/essa estableixi la mesura de

suport oportuna. En cas d'omissió, incorrerà segons la conducta i els seus efectes en el delictes que correspongui dels tipificats en el Codi Penal, amb la conseqüent responsabilitat penal i civil pels danys i perjudicis causats.

La regulació actual pretén segons adverteix la reforma una “desjudicialització raonable”, la qual cosa implica reforçar la figura de la guarda de fet. Aquesta, tal com s'indica en l'Exposició de Motius, solia ser considerada “tradicionalment com una situació fonamentada en fets i de naturalesa provisional”, però ara s'ha de dotar d'una autèntica custòdia legal, atorgant-li la categoria d'institució jurídica de suport.

Com ja s'ha dit, es reconeixen ara facultats representatives a la persona guardadora de fet, de forma que “No serà necessària autorització judicial quan el guardador sol·liciti una prestació econòmica a favor de la persona amb discapacitat, sempre que aquesta no suposi un canvi significatiu en la forma de vida de la persona, o realitzi actes jurídics sobre béns d'aquesta que tinguin escassa rellevància econòmica i manquin d'especial significat personal o familiar”. En la pràctica, l'exercici d'aquestes facultats representatives està generant seriosos problemes pràctics, que estan relacionats amb la resistència de les entitats bancàries a permetre que el guardador de fet pugui retirar fons d'un compte bancari de què és titular la persona amb discapacitat. Aquesta és la raó per la qual s'estan promocionant ordres judicials per declarar oficialment la condició de guardador de fet davant les entitats bancàries mitjançant un procés de jurisdicció voluntària.

6.1 La curatela i l'assistència en el cas de Catalunya

Fins a la reforma de 2021, la principal institució que servia de protecció a la persona que resultava incapacitada era la de la tutela, la qual cosa implicava que se li havia de nomenar un tutor que de manera pràcticament automàtica passava a suplir totes les funcions relatives a la capacitat civil de la persona incapacitada. Des de 2021, cap persona pot ser incapacitada, sinó que, en tot cas, la persona pot ser declarada discapacitada en funció del motiu o motius de discapacitat en els quals es troba.

Actualment, la conseqüència que una persona sigui considerada discapacitada per part de l'autoritat judicial suposa que, per tal de garantir el seu suport en les seves necessitats, caldrà nomenar-li o bé un curador/a, o bé, en el cas de Catalunya, un assistent/a. Com ja hem comentat, aquest nomenament ha de fer-se per resolució judicial i dependrà de si la persona ha manifestat per escrit qui vol que exerceixi la mesura de suport, que el jutge/essa tingui llibertat per nomenar la persona que sigui curadora o assistenta de la persona discapacitada, ja que si aquesta ha manifestat per escrit qui vol qui executi aquestes mesures de suport en el seu interès, haurà d'ajustar-se a la voluntat de la persona discapacitada, en el moment de dictar la resolució amb la qual el nomeni.

La finalitat de la curatela es trobarà centrada a brindar un suport i ajut a la persona discapacitada en l'exercici de la seva discapacitat, bé de caràcter personal (amb la qual cosa el nomenament de curador/a o assistent/a tindrà un caràcter assistencial), o bé de caràcter representatiu,

quan la persona es trobi patint una discapacitat de tipus psíquica, intel·lectual o mental, o bé psicosocial.

En qualsevol cas, la persona que sigui curadora o assistenta de la persona discapacitada haurà de respectar sempre i en tot cas el criteri, el desig i la màxima autonomia de la persona discapacitada en l'exercici de la seva funció. Per això, la llei contempla l'obligació que cada tres anys sigui necessària la revisió de la curatela establerta a favor de la persona discapacitada, que excepcionalment es podrà fixar en un període de sis anys. Aquesta obligació legal de revisió és un mínim que marca la legislació, però cal recordar en tot moment que si la persona hagués efectuat un autonomenament de curador/a o d'assistent/a, en el cas que hagués fixat normes especials més estrictes o d'un altre caràcter, aquestes regles determinades personalment tindran preferència en l'aplicació de com ha de ser i desenvolupar-se la seva tutela o assistència.

Tot i que pugui existir un autonomenament de curatela o d'assistència, el nomenament de la persona que hagi d'exercir la mesura de suport es durà a terme per mitjà de resolució judicial, que obligarà el jutge/essa a motivar (o a explicar) per què es designa una determinada persona i no una altra, així com també caldrà determinar en què consistiran les funcions de la persona curadora o assistenta, de forma que serà obligat que es confeccioni una mesura *a mida* de la persona discapacitada, sense que la mesura ordenada pugui ser una mesura general i aplicable a tothom. Per tant, caldrà establir quins actes concrets de la persona discapacitada requeriran la intervenció de la persona curadora o assistenta i, en el cas que es determinin funcions de caràcter representatiu, s'haurà d'establir explícitament per a quins actes és obligada la intervenció de la persona

curadora o assistenta i per a quins altres no, ja que obligatòriament, haurà de respectar la voluntat, els desitjos i el bagatge personal de la persona assistida.

Tant en el cas d'un autonomenament, com en el cas d'un nomenament de persona curadora o assistenta per part del jutge/essa, la persona haurà de ser major d'edat, tenir més de divuit anys; no podrà ser una persona discapacitada a la qual s'hagin fixat mesures de suport de caràcter representatiu que li puguin impedir el desenvolupament de la funció; i també podran ser-ho persones jurídiques que hagin inclòs en els seus fins i objectius la promoció de l'autonomia de les persones, així com l'assistència a les persones discapacitades, restant en aquest últim cas a criteri judicial quina és l'entitat més adequada en aquests casos.

En cas de nomenament judicial de persona curadora o assistenta, tampoc podran ser nomenades aquelles altres persones que la persona discapacitada hagués exclòs expressament per a aquest càrrec, les persones suspeses per sentència de la pàtria potestat sobre llurs fills, o bé qui hagi sigut remogut dels drets de guarda i custòdia de menors, o bé qui hagués vist revocat en ella mateixa els càrrecs de tutor, curador, guardador de fet o assistent. Tampoc es podrà nomenar en cap cas com a curador o assistent a qui hagi estat condemnat per delictes que facin suposar un possible mal desenvolupament de la mesura de protecció, qui pugui tenir o bé tingui un conflicte d'interessos, la persona que hagi estat substituïda en les seves funcions en un concurs de creditors i també qui hagi estat declarat culpable en un concurs de creditors.

Regirà, davant d'un nomenament de persona curadora o assistenta en què no consti un autonomenament, l'ordre de preferència legal, que ens portarà, davant de la

manca de nomenament i d'expressió de la voluntat de la persona discapacitada, a seguir l'ordre legal de nomenament de persona curadora o assistenta i que serà el que ja hem vist abans: el/la cònjuge o parella estable de la persona discapacitada; les persones descendents, amb preferència per la que convisqui amb la persona discapacitada; els progenitors; la persona guardadora de fet; els germans o germanes, o bé parent proper amb qui convisqui; i, en últim cas, una persona jurídica.

Serà possible també que es nomeni més d'una persona per tal d'exercir les mesures de protecció de la persona discapacitada. En aquest cas, es podran separar les funcions relatives als càrrecs de curador/a o assistent/a personal i curador/a o assistent/a en matèria patrimonial, si bé en aquests casos, haurà de ser el jutge/essa qui determini amb precisió les regles del funcionament d'ambdues figures.

La persona nomenada curadora o assistenta podrà ser també apartada del seu càrrec, en els casos que resulti discapacitada i per aquest motiu no pugui exercir la funció encomanada, així com en els casos d'ineptitud o problemes de convivència amb la persona assistida. En aquests casos, la remoció del càrrec obligarà a iniciar un procediment judicial a l'efecte i també caldrà nomenar un/a nou curador/a o assistent/a.

Per la seva banda, la persona nomenada curadora o assistenta podrà excusar-se d'exercir el càrrec quan aquest li resulti oneros, quan existeixin motius sobrevinguts que l'impedeixin desenvolupar la seva tasca, o la manca de recursos econòmics suficients, quan es tracti d'una persona jurídica privada. Entretant no es nomeni una nova persona curadora o assistenta, serà necessari el nomenament

provisional d'un defensor judicial de la persona discapacitada. Cal dir que en el cas que si el nomenament de persona curadora o assistenta es realitza per mitjà de testament, en cas d'excusa la persona nomenada curadora o assistenta perdrà tot dret hereditari que se li hagués reconegut en el testament en qüestió.

És important advertir que la persona nomenada curadora o assistenta tindrà dret a rebre una retribució per l'exercici de la seva funció de suport a la persona discapacitada, quan el patrimoni d'aquesta ho permeti, així com també tindrà dret al reemborsament de les despeses o bé danys i perjudicis que la mesura de suport li ocasioni. Aquesta retribució haurà de ser fixada pel jutge/essa.

La persona nomenada curadora o assistenta iniciarà la seva tasca amb una presa de possessió formal, davant del Jutjat. Des de llavors, passarà a tenir una sèrie d'obligacions: el contacte habitual amb la persona assistida, el deure de diligència en el desenvolupament de les seves tasques, el deure d'assistència en la capacitat civil, conforme als desitjos i preferències de la persona discapacitada, tot permetent-li que desenvolupi el seu propi procés de presa de decisions i fomentarà les aptituds de la persona assistida a fi i efecte que la presa de decisions hagi de requerir menys suport en un futur.

Quan la tasca de la persona nomenada curadora o assistenta impliqui, a més de facultats assistencials, l'exercici de facultats representatives, tindrà un deure immediat a l'acceptació del seu càrrec de formar inventari del patrimoni de la persona discapacitada. En el cas o casos que hi existeixin béns de gran valor, aquests hauran de ser dipositats en un establiment especialitzat i totes les despeses derivades hauran de ser sufra-

gades pel patrimoni de la persona discapacitada.

La persona nomenada curadora o assistenta que exerceixi funcions representatives en suport de la persona discapacitada estarà obligada en tot cas a demanar l'autorització judicial en els següents supòsits:

- 1.** Davant dels actes que expressament indiqui la resolució que declari la discapacitat de la persona.
- 2.** Davant dels actes de venda/transmissió de béns immobles i mobles de gran valor de la persona discapacitada, gravar aquests béns, signar contractes de lloguer de durada superior a sis anys.
- 3.** Disposar gratuïtament dels béns de la persona discapacitada.
- 4.** Renunciar, transaccionar o sotmetre drets de la persona discapacitada a arbitratge.
- 5.** Acceptar les herències sense acollir-se al benefici d'inventari.
- 6.** Dur a terme despeses extraordinàries.
- 7.** Interposar demandes judicials en nom de la persona discapacitada.
- 8.** Donar o prendre diners en préstec, o bé avalar.
- 9.** Signar contractes d'assegurances de vida, rendes vitalícies o anàlegs.

Com veiem, la persona nomenada curadora o assistenta estarà sempre marcada per un interès: el de la persona discapacitada i, en cap cas, el de qui estigui desenvolupant la mesura de suport. Per aquest motiu, la legislació obliga que el jutge/essa que determini la discapacitat de la persona i estableixi la mesura de suport basada en la seva curatela o bé assistència hagi de valorar la possibilitat d'exigir a la persona nomenada curadora o assistenta que presti un fiança amb caràcter general per tal d'exercir la funció, o bé per a casos concrets, quan es requereixi demanar una autorització específica per part de la persona nomenada curadora o assistenta. A més, totes les actuacions que obliguin a demanar autorització judicial implicaran la necessària intervenció en el procediment judicial tant del fiscal, de la persona nomenada curadora o assistenta, de la persona discapacitada i també d'aquelles altres persones que es consideri convenient per part del jutjat.

La curatela o bé l'assistència de la persona discapacitada s'extingirà per la mort o declaració de defunció de la persona assistida, per una resolució judicial posterior que determini que la mesura de suport ja no és necessària, o bé si es considera que hi ha una mesura de suport més convenient per a la situació de la persona assistida. Si això succeeix, la persona nomenada curadora o assistenta tindrà una obligació immediata de rendició general de comptes de la seva gestió i l'anomenat compte final, que haurà de ser aprovada judicialment, amb el vistiplau de la persona assistida, o bé dels seus hereus. En tot cas, la persona nomenada curadora o assistenta serà responsable dels possibles danys i perjudicis patrimonials causats a la persona assistida, durant un període de tres anys posteriors a la rendició de comptes.

6.2 El defensor o defensora judicial

La segona de les mesures de suport de caràcter judicial que hem de veure és la del defensor o defensora judicial. Es tracta d'una persona que és designada per l'autoritat judicial per protegir els interessos d'un menor o d'una persona discapacitada en casos ben concrets. La figura del defensor o defensora judicial ha rebut una força significativa des de la reforma del 2021.

El nomenament d'un defensor/a judicial es durà a terme en determinats casos:

- 1.** Quan la persona designada com a curadora o assistenta no pugui exercir les seves funcions de suport, per qualsevol causa. La figura és temporal i, per tant, actuarà només fins que es reprenguin les funcions per part de la persona curadora o assistenta.
- 2.** Quan es presenti una situació de conflicte d'interessos entre les parts.
- 3.** Quan la persona curadora o assistenta s'excusi en l'exercici del seu càrrec, quan ho cregui oportú, davant l'autoritat judicial.
- 4.** Casos puntuals en què la persona discapacitada només necessiti un suport específic no permanent.
- 5.** Davant la tramitació judicial del procediment d'adopció de mesures de suport a la persona discapacitada, es podrà designar un defensor/a judicial, que tindrà vigent el seu càrrec fins que resulti designada la persona curadora o assistenta que hagi de posar en pràctica la mesura de suport corresponent.

El nomenament de la persona defensora judicial correspondrà en tot cas a l'administració de justícia, si bé el nomenament es podrà demanar per la pròpia persona afectada, el Ministeri Fiscal o bé un tercer que estigui vetllant pels seus interessos. Un cop s'iniciï el procediment de nomenament, caldrà escoltar el sol·licitant i a qui consti en l'expedient judicial.

El jutge/essa nomenarà aquella persona que entengui que és més idònia per tal d'ocupar la funció i per això demostrï aptitud per tal d'escoltar la voluntat de la persona discapacitada, així com per comprendre, respectar, entendre i fer valer els seus interessos.

A més, el jutge/essa estarà en l'obligació d'assenyalar clarament quines seran les atribucions de la persona defensora judicial i, un cop efectuat el nomenament, aquest serà inscrit en el Registre Civil, sempre que la persona designada compti amb facultats d'administració dels béns de la persona discapacitada.

Per regla general, la persona que sigui defensora judicial serà un lletrat/da, si bé no caldrà que sigui un professional del món jurídic. La designació de la persona lletrada es durà a terme a través de la designació en el torn d'ofici del Col·legi de l'Advocacia de la demarcació judicial corresponent. En molts casos, es nomena també com a defensor/a judicial una persona jurídica, que normalment serà una fundació, que inclogui en les seves finalitats l'assistència i autonomia de les persones amb discapacitat.

La persona designada com defensora judicial de la persona discapacitada ho serà per mitjà d'una resolució judicial motivada, que especificarà quines seran les seves funcions en defensa judicial, sempre vetllant pels interessos, la voluntat i les preferències de la persona discapacitada.

Un cop concloguin les funcions de la persona designada com a defensora judicial, o bé la finalitat per a la qual va ser designada, o bé quan sigui nomenada la persona curadora o assistenta i aquesta accepti el càrrec, la seva funció acabarà i en cas necessari, haurà d'efectuar la corresponent rendició de comptes.

Els límits establerts per a la persona que sigui defensora judicial són els mateixos que tenen les persones curadores i assistents, no podent rebre cap mena de donació per part de la persona discapacitada, ni podran exercir la seva funció davant de possibles conflictes d'interessos.

La diferència essencial entre la persona defensora judicial i les persones curadores, assistents o guardadores de fet es troba que la defensa judicial és provisional i té un caràcter ocasional que només pretén la suplència de la manca d'altres figures que garanteixin les mesures de suport de la persona discapacitada.

6.3 El procediment judicial d'adopció de mesures de suport

Una gran novetat del sistema d'adopció judicial de mesures de suport a la persona discapacitada es troba en la forma en què des de 2021 s'han de tramitar als jutjats les peticions d'adopció de mesures de les persones amb discapacitat, ja que si bé es manté l'anomenat procediment contenciós d'adopció de mesures judicials de suport a les persones discapacitades, també s'ha establert un altre procediment preferent, que serà tramitat pels jutjats i es veurà basat en l'anomenada Llei de la jurisdicció voluntària, per la qual el jutge/essa procedirà a donar el seu vistiplau a la petició d'adopció de mesures de suport, a petició de la persona interessada i prèvia comprovació de la seva pertinència.

En tots aquests processos, haurà d'intervenir obligatòriament el Ministeri Fiscal, qui haurà de vetllar per la salvaguarda de la voluntat, les preferències i l'interès superior de la persona discapacitada. També intervindrà la persona que ha de ser discapacitada, a través del seu defensor/a judicial, tal com ja hem vist. Es tractarà d'un procediment en què qualsevol desistiment al procés haurà de comptar obligatòriament amb la conformitat del Ministeri Fiscal i es tractarà d'un procediment que no serà públic, sinó reservat i es preservarà la intimitat de la persona discapacitada.

La sol·licitud d'adopció de mesures de suport la podrà demanar el Ministeri Fiscal, la mateixa persona que les necessiti, el seu/la seva cònjuge, parella estable, descendents, ascendents i germans/es. Si es demana l'adopció de la mesura de suport de curatela o assistència, la persona que hagi de ser nomenada curadora o assistenta haurà de ser escoltada en tot cas.

En el procediment caldrà sempre la pràctica d'una sèrie de proves que podran fer que el jutge/essa copsi directament la situació personal de la persona interessada i les necessitats de suport que pot requerir. Així, haurà de mantenir-se una entrevista personal entre el jutge/essa i la persona discapacitada, serà necessari escoltar el/la cònjuge, parella estable i parents propers i també serà imprescindible comptar amb els corresponents dictàmens pericials mèdics o psicològics que determinin la situació exacta de la persona. En el cas que la persona discapacitada sigui qui demani l'adopció de les mesures de suport, podrà també demanar que s'exclogui d'intervenció en el procediment judicial aquells/es parents que consideri oportú per tal de vetllar per la seva privacitat.

La sentència que es dicti en el procediment haurà de tenir una motivació suficient; és a dir, haurà de raonar el perquè es declara que la persona té una discapacitat i serà necessari determinar també el motiu pel qual s'adopten unes mesures de suport i no d'altres.

Al marge de la tramitació de tot el procediment judicial, si fos necessari establir les mesures de suport amb un caràcter urgent i provisional, el jutge/essa podrà dictar una resolució que acordi les anomenades mesures cautelars, que implicaran l'adopció momentània de les mesures de suport que es considerin necessàries per a la persona i que es veuran acabades en el moment en què sigui dictada la sentència del procediment en la qual, amb l'amplitud de prova que hem vist abans, es pugui determinar si la persona sofreix una discapacitat que li faci necessitar mesures de suport en el seu interès.

07. LES PREVISIONS PERSONALS EN CAS D'IMPOSSIBILITAT DE PRENDRE DECISIONS RELATIVES A LA PRÒPIA SALUT: EL DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES O TESTAMENT VITAL

Existeix una situació lamentablement molt habitual que consisteix en la confiança que les persones tenen que podran decidir per elles mateixes en tot moment, fins i tot ben poc abans de morir. Però, per desgràcia, aquesta pretensió es troba impossibilitada més sovint del que voldríem, ja que per una qüestió de possibles deterioraments mentals derivats de processos degeneratius, o bé per patiments derivats de l'última malaltia de la persona, aquesta no podrà decidir per ella mateixa respecte dels tractaments, manera en què voldria ser tractat pel corresponent servei mèdic, així com respecte de qüestions com el seu funeral, la destinació de les seves despulles mortals, etc.

Des de l'any 2000, a Catalunya podem deixar clara quina és la nostra postura i què volem que passi si perdem temporalment o definitivament la nostra capacitat cognitiva i som davant d'una malaltia que obligui a decidir si ens poden aplicar tractaments mèdics invasius que ens allarguin la vida inútilment, perquè no queda clar si tindrem o no una curació. Tenint en compte que hem de manifestar la nostra decisió de si ens han d'aplicar un determinat tractament o no abans que la situació s'esdevingui, la llei parla del document de voluntats anticipades, també conegut com a testament vital.

El contingut essencial del document de voluntats anticipades consisteix en el fet que la persona que l'atorga dona instruccions concretes al metge/essa responsable de la seva salut, en els moments en què no tingui capacitat

pròpia per tal de poder decidir sobre el tractament mèdic que cal fer servir. I, a tal efecte, la persona nomena un/a representant que serà qui rebrà tota la informació relativa a la nostra salut i qui manifestarà en nom nostre davant del servei mèdic que ens tracti si s'accepta o no un determinat tractament mèdic que proposi, conforme al que nosaltres haurem deixat dit per escrit i segons el criteri que coneixerà aquesta persona representant qui, evidentment, ha de ser de la nostra confiança i, lògicament, ha d'estar d'acord a assumir la nostra representació. La llei permet que aquesta persona que ens representi no només sigui una persona física, sinó que admet que el nostre representant ho sigui una persona jurídica, en tots dos casos, de la nostra confiança.

El document de voluntats anticipades es pot atorgar davant de notari i també en document privat signat també per tres testimonis, dos d'ells no han de tenir relació de parentiu fins a segon grau ni vinculació patrimonial amb l'atorgant. En aquest segon cas, però, es planteja la dificultat que la signatura de qui sigui testimoni i de qui atorga el document haurà d'estar validada pel Departament de Salut. Els Centres d'Atenció Primària (CAP) faciliten aquesta tasca a les persones usuàries del servei sanitari públic.

Cal destacar que el 7 d'abril de 2024 entrava en vigor la Llei 2/2024 que simplifica la formalització i el registre del DVA. A partir d'aquesta data, el document es pot validar davant d'un professional sanitari de l'àmbit de l'atenció primària, hospitalària o sociosanitària, preferentment, dels centres de referència de la persona interessada. És a dir, que podem presentar el document al nostre metge, metgessa o la persona d'infermeria que tinguem assignada, sense que calguin testimonis externs ni signatura notarial.

Un cop atorgat el document, el notari/ària o bé el nostre CAP remetran el document al Registre Central de Voluntats Anticipades del Departament de Salut, en cas que se li demani, de manera que l'equip mèdic que ens tracti podrà tenir coneixement de l'existència de la nostra voluntat anticipada.

El document de voluntats anticipades té també altres utilitats, ja que pot recollir l'expressa voluntat d'aplicació d'un sistema d'eutanàsia activa a la persona que ho ordena, que en aquest cas hauria de ser decidit per la persona que nosaltres designem representant vàlid davant dels serveis sanitaris, quan la persona es trobi patint una malaltia greu i incurable, o bé un greu patiment crònic i impossibilitant, certificat pel seu metge/essa responsable, sempre que faci dues sol·licituds de la prestació de mort digna, amb prestació del consentiment informat adequat.

A més, el document de voluntats anticipades pot determinar si volem ser donants d'òrgans o no; podem també expressar què volem que es faci amb les nostres despulles mortals (enterrament, incineració o bé donació a la ciència mèdica del nostre cos), així com quin tipus de cerimònia de comiat volem en el seu moment (civil, religiosa, de quina religió en concret, etc.).

La persona qui atorga el document és la responsable d'entregar l'escriptura notarial o el document privat a qui s'hagi nomenat el seu representant vàlid, ja que amb la presentació d'aquest document és com es podrà actuar en nom nostre.

2

EINES
JURÍDIQUES

SEGONA PART

Fins no fa gaire temps, era impossible formalitzar al nostre país l'existència de qualsevol relació de parella que els membres del col·lectiu LGTBI podien tenir. A Catalunya, des del 1998, i al conjunt de l'Estat, des del 2005, aquesta formalització és possible, necessària i molt recomanable.

Només el reconeixement és el que facilitarà les coses i farà innecessaris bona part dels mecanismes preventius que s'han vist fins aquí. Hi ha moltes persones que mantenen una relació de parella, però que creuen erròniament que no és necessari fer cap tràmit per tal que la relació tingui un reconeixement legal.

Tot seguit veurem com legalitzar la nostra relació de parella, bé com a parella estable, o bé com a matrimoni, i quines conseqüències tindrà això.

08. LA UNIÓ ESTABLE DE PARELLA

Catalunya es va convertir el 1998 en el primer territori del sud d'Europa a establir una regulació legal per a les parelles estables. Tanmateix, la llei d'aquell any presentava una clara discriminació, ja que dividia la regulació en dues seccions diferents: una per a les parelles estables heterosexuales i una altra per a les parelles estables homosexuals. Inicialment, aquests dos tipus de parelles estables tenien drets i responsabilitats diferents. No va ser fins a l'aprovació del llibre segon del Codi civil de Catalunya el 2010 que es van eliminar les discrepàncies legals entre les parelles heterosexuales i homosexuals.

Per tal d'obtenir reconeixement per a la nostra parella estable, disposem de diverses opcions:

1. La primera i més directa consisteix a formalitzar una escriptura notarial que documenti la nostra relació. Ambdós membres de la parella han de signar conjuntament el document davant d'un notari o notària.
2. El segon mètode disponible implica que els dos membres de la parella hagin de viure junts a la mateixa residència durant un termini de dos anys. No obstant això, aquest enfocament planteja la qüestió de com demostrar aquesta convivència, que a més ha de ser de caràcter marital, no una simple convivència compartida entre dues persones que comparteixen pis. Aquesta qüestió de demostració és encara més crítica si algú posa en dubte l'existència d'una relació de parella. Per tant, en aquest cas, no només s'haurà de provar la convivència, sinó que

era una relació de parella estable, i no només una simple convivència.

3. Un tercer mètode existeix, però és aplicable només a les parelles heterosexuales. Aquest mètode requereix que els dos membres de la parella tinguin fills en comú. Aquesta opció només s'aplica a parelles heterosexuales ja que només elles poden comptar amb el concepte de "filiació natural". En canvi, les parelles homosexuals hauran de recórrer a tècniques d'ajuda a la reproducció humana o a l'adopció. Per obtenir la filiació conjunta, aquestes parelles hauran de demostrar prèviament que són una parella estable segons la llei.
4. El quart mètode s'ha implementat a partir de l'any 2015. Des de llavors, és possible registrar l'existència d'una relació de parella estable al Registre d'Unions Estables de Parella de la Generalitat de Catalunya. Això es pot fer presentant una còpia de l'escriptura fundacional de la parella o demostrant una convivència contínua de dos anys. És altament recomanable optar pel registre, ja que a través d'aquest mètode es poden obtenir prestacions de la Seguretat Social, com ara la pensió de viduitat.

Si els membres d'una parella estable no acorden el contrari, el règim econòmic d'aquesta parella és similar al dels matrimonis a Catalunya, basat en el concepte de separació de béns. Això significa que cada membre de la parella té un patrimoni propi i independent del patrimoni del seu company o companya, tenint la propietat, l'ús i la gestió del seu propi patrimoni. En el cas que hagi de vendre's

la casa compartida, el membre de la parella que no sigui propietari haurà d'aprovar la venda i també l'opció de constituir una hipoteca sobre la propietat.

Pel que fa a les despeses comunes i al manteniment de la llar, cada membre de la parella ha de contribuir en proporció als seus ingressos, a menys que acordin un altre sistema.

En situacions en què un dels membres de la parella necessiti ser designat com a curador o tutor legal, la persona que conviu amb aquesta persona tindrà prioritat per exercir aquest càrrec. Només en el cas que s'hagi establert prèviament una autotutela, aquesta prioritat no serà vàlida.

En cas de la defunció d'un dels membres de la parella i si aquest no ha fet testament, es considerarà una herència intestada. En aquest escenari, el supervivent de la parella serà l'hereu universal, sempre que no hi hagi fills. Si hi ha fills, aquests seran els hereus. Si el supervivent és considerat hereu de la persona difunta, els pares del difunt tindran dret a una part de l'herència coneguda com a legítima, que equival a una quarta part del total hereditari. Aquestes regles d'herència intestada poden ser modificades si s'ha establert un sistema diferent a través d'un testament.

En un context especial i independentment de l'existència d'un testament, el membre supervivent de la parella estable tindrà dret a heretar les robes, mobles i objectes domèstics compartits. A més, tindrà dret a viure a l'habitatge compartit durant l'any següent a la defunció i, si és pertinent, a subrogar-se en el contracte de lloguer fins que aquest finalitzi.

L'extinció d'una unió estable de parella pot succeir per la mort d'un dels membres, pel matrimoni d'un dels membres amb una altra persona o simplement perquè un

dels membres expressa la seva voluntat de posar fi a la relació. En els dos darrers casos, si un dels membres de la parella no té ingrés o té un ingrés insuficient, o bé ha treballat per al benestar de la llar o per a l'altre membre, tindrà dret a rebre una compensació econòmica demostrant que aquestes circumstàncies han creat una desigualtat patrimonial que beneficia injustament l'altre membre de la parella.

De la mateixa manera, si un dels membres de la parella estable es troba en una situació en què necessita suport econòmic a causa d'una reducció dels seus ingressos com a resultat de la relació de parella, pot reclamar una pensió d'aliments periòdica a l'altre membre de la parella.

En ambdós casos, ja sigui la sol·licitud de compensacions, de pensió d'aliments periòdica o fins i tot la reclamació d'ús de l'habitatge compartit, si no es pot arribar a un acord entre les dues parts, haurà de ser abordat davant d'un tribunal. Així mateix, en cas d'extinció de la relació de parella, serà necessari anul·lar l'escriptura notarial inicial o que els dos membres de la unió de parella comuniquin de manera inequívoca la decisió de posar fi a la relació. Aquesta decisió també ha de ser comunicada al Registre d'Unions Estables de Parella si la relació havia estat inscrita prèviament.

Cal tenir en compte que haver constituït una relació de parella estable pot comportar, en casos específics, que el membre supervivent rebi prestacions com la pensió per defunció o la pensió de viduitat de la Seguretat Social en cas de mort d'un dels membres. En aquests casos, la persona que sol·licita aquestes prestacions haurà de demostrar que la relació de parella estava oficialment registrada en el Registre de parelles no matrimonials de la Generalitat de Catalunya.

09. EL MATRIMONI

Una altra manera de regular la nostra relació de parella és mitjançant el matrimoni. És important assenyalar que és un error quan moltes persones i mitjans de comunicació parlen del “matrimoni gai”. No hi ha una distinció entre matrimoni heterosexual i homosexual; de fet, existeix una única regulació matrimonial. En conseqüència, és correcte parlar d’un “matrimoni igualitari”, que és la normativa que està vigent al nostre país des de la reforma del Codi civil mitjançant la Llei 13/2005, de l’1 de juliol.

Per poder contraure matrimoni, cal tenir en compte que encara es mantenen els impediments tradicionals de consanguinitat, que prohibeixen el matrimoni entre ascendents i descendents, així com entre germans. També es manté la prohibició per als anomenats col·laterals de tercer grau (nebots amb oncles o ties), i és necessari sol·licitar una dispensa al jutge de Primera Instància per a aquest tipus de casos. Poden casar-se les persones majors d’edat i també les persones majors de setze anys que hagin estat emancipades pels seus pares.

El procés per contraure matrimoni començarà amb una sol·licitud al jutge encarregat del Registre Civil o a un notari al domicili d’una de les persones interessades. Un cop comprovats els requisits i impediments, el jutge o notari emetrà una resolució que permetrà el matrimoni entre les dues persones sol·licitants durant un any. El matrimoni es pot celebrar al jutjat, davant d’un alcalde o regidor delegat, o fins i tot en presència d’un notari. És important esmentar que des del 2018, amb les modificacions legals, els dos procediments per contraure matrimoni poden ser realitzats directament per notaris.

Un cop celebrat el matrimoni, els cònjuges adoptaran un règim econòmic matrimonial basat en la separació de béns. Això implica que cadascun dels cònjuges mantindrà el seu propi patrimoni separat de l'altre, amb propietat, ús i gestió independents. També serà possible optar per un règim econòmic diferent i pactat a través de capitulacions matrimonials formalitzades en escriptura pública. Pel que fa a les despeses comunes i el manteniment de la llar, cada cònjuge contribuirà segons els seus ingressos, tret que s'hagi pactat un altre sistema.

En cas que calgui vendre l'habitatge compartit, l'espos o esposa que no sigui propietari haurà de donar el seu consentiment per a la venda i la possibilitat de constituir una hipoteca sobre la propietat.

En la situació de matrimoni, en cas que un dels cònjuges necessiti ser designat com a curador o tutor, el seu company o companya serà la primera opció en l'ordre de preferència per exercir aquest càrrec, llevat que s'hagi nomenat prèviament una autocuratela o assistència, en què aquesta preferència no tindrà efecte.

En cas de defunció d'un dels cònjuges, i si aquest no ha fet testament, es considerarà una herència intestada. En aquest escenari, el supervivent serà l'hereu universal si no hi ha fills. Si hi ha fills, aquests seran els hereus. Si l'espos supervivent és declarat hereu, els pares del difunt tindran dret a la legítima, equivalent a una quarta part de l'herència total. És possible modificar aquestes regles d'herència intestada amb un testament.

A més, amb un caràcter especial, i independentment de si hi ha testament o no, el vidu o vídua tindrà dret a heretar les robes, mobles i objectes domèstics compartits, així com viure a l'habitatge comú durant l'any següent a la

defunció i subrogar-se en el contracte de lloguer fins a la finalització d'aquest.

La dissolució del matrimoni pot succeir per la mort d'un dels cònjuges o pel divorci, que pot ser de mutu acord o contenciós. En cas de divorci, és possible que un dels cònjuges que es trobi en una situació econòmica més feble demani una compensació a l'altre, demostrant que no té ingrés suficient o no en té, o bé que ha treballat per al benestar de la llar o per a l'altre cònjuge. Quan no hi hagi fills menors i el divorci sigui de mutu acord, aquest es pot tramitar davant d'un notari, amb un acord de divorci signat per ambdues parts.

Cal tenir en compte que haver-se casat pot, en casos específics, permetre al vidu o vídua de rebre prestacions com la prestació per defunció o la pensió de viduitat de la Seguretat Social en cas de la defunció d'un dels cònjuges. En aquests casos, caldrà demostrar davant de la Seguretat Social l'existència del matrimoni en el moment de la defunció.

10. LES PARELLES QUE CONVIUEN I NO SÓN PARELLA ESTABLE NI MATRIMONI

Com es pot deduir del que s'ha exposat, és possible que, ja sigui per raons de creences personals o simplement per negligència, les parelles no arribin a formalitzar-se com a parella estable ni inscriguin la seva relació, ni tan sols es casin. En aquests casos, és crucial comprendre que el lligam entre les persones no existirà des d'un punt de vista jurídic. Amb altres paraules, si conviuen, estarem davant de dues persones que viuen sota el mateix sostre però que, des del punt de vista legal, seran considerades simplement companys de pis i poc més. Per això, si no s'ha contractat matrimoni ni es va establir i inscriure com a una parella estable, és essencial tenir present que dues persones sense cap vincle legal no tindran drets per representar-se mútuament, actuar com a tutors l'una de l'altra, heretar-se o prendre decisions sobre la salut de l'altre.

És, per tant, vital ser conscients i responsables de la pròpia situació i de la persona amb qui es comparteix la vida, ja que el futur pot dependre de la decisió presa en un moment determinat de formalitzar-se com a parella no matrimonial o casar-se, especialment en cas de la mort d'un dels membres de la parella.

11. LES UNIONS ESTABLES DE PARELLA/MATRIMONIS I L'ESTRANGERIA

L'actual legislació d'estrangeria permet que una persona estrangera que mantingui una relació de parella estable o estigui casada amb una persona del país pugui obtenir un permís de residència amb relativa facilitat per la via anomenada d'arrelament familiar i fins i tot, en casos de matrimoni, la nacionalitat mateixa amb gran rapidesa.

No obstant això, hi ha diverses persones que, sigui per honestetat o per motius personals, s'han casat o han formalitzat una relació de parella estable sense que aquesta formalització tingui una base real, sinó únicament per afavorir la persona estrangera. Per aquesta raó, és crucial destacar que és totalment desaconsellable caure en una situació que les autoritats puguin interpretar com a fraudulenta i potser fins i tot com un delictes. Això es deu a les conseqüències importants de legalitzar una relació de parella o matrimoni, que ofereixen una gran facilitat a la persona estrangera per regularitzar la seva situació al país mitjançant l'anomenat arrelament familiar, tot i que la legislació no permet aquestes facilitats de manera il·legal.

D'altra banda, és igualment important tenir en compte les diverses obligacions personals que sorgeixen entre els membres d'una parella estable o un matrimoni, com les obligacions d'aliments o de compensacions, per exemple. Per tant, és vital ser plenament conscient que iniciar una relació fictícia amb una persona, ja sigui per ajudar-la o per altres motius personals, pot tenir repercussions significatives, especialment en relació amb les possibles obligacions cap a aquesta persona i la persona local que hagi donat lloc a aquesta situació.

En resum, és important actuar amb consciència sobre les implicacions legals i personals quan es tracta de formalitzar una relació de parella o matrimoni, especialment per als ciutadans estrangers que desitgen regularitzar la seva situació al país, ja que en cas que les autoritats considerin necessari efectuar inspeccions sobre la veracitat de la causa de l'autorització de residència (és a dir, respecte del matrimoni o de la parella estable), en els casos en què es consideri l'existència d'un frau es podran imposar sancions a la persona del país i també la no concessió o bé la revocació del permís de residència de la persona estrangera.

3

EINES
JURÍDIQUES

TERCERA PART

12. EL PATRIMONI PROTEGIT

Hem pogut veure anteriorment els mecanismes de l'atorgament d'un poder amb caràcter preventiu per part de la persona i també l'autonomenament de curador/a o bé d'assistent/a en el cas de Catalunya. Amb aquests mecanismes podrem garantir que en aquells moments en què no puguem actuar per nosaltres mateixos, algú pugui fer-ho en nom nostre i, a més, serem nosaltres qui establim quan, com i en quines circumstàncies haurà de fer-ho, de manera que així podrem evitar abusos i frauds.

En qualsevol cas, és important tenir en compte que la nostra legislació ofereix l'oportunitat de registrar en escriptura notarial béns que es consideren part del patrimoni protegit. Aquest patrimoni està destinat a satisfer les necessitats d'una persona beneficiària amb determinades condicions. La persona beneficiària ha de tenir una discapacitat psíquica igual o superior al 33% i una discapacitat física o sensorial igual o superior al 65%, o bé un grau de dependència II o III.

El patrimoni protegit existeix com una entitat independent i no es fa responsable dels possibles deutes del constituent o de la persona beneficiària. La constitució d'aquest patrimoni protegit requereix el consentiment de la persona beneficiària o dels seus representants legals.

A més, el patrimoni inicial pot augmentar en el futur, també mitjançant l'elaboració d'una escriptura notarial. L'administració del patrimoni protegit recau en un administrador, que pot ser una persona física o jurídica, incloent-hi el mateix constituent. Aquesta administració pot ser supervisada per via judicial i pels individus designats pel constituent del patrimoni.

L'administrador del patrimoni protegit ha de presentar un informe anual sobre la seva gestió davant la persona beneficiària o els seus representants legals, seguint les normatives aplicables als tutors de persones incapacitades.

L'extinció del patrimoni protegit es produeix quan la persona beneficiària mor, deixa de ser discapacitada o dependent, renuncia al patrimoni, o quan s'arriba al termini establert per a la seva existència. L'extinció també pot donar-se si es demostra que la persona beneficiària ha actuat ingratament envers el constituent. En cas d'extinció, l'administrador ha de presentar un informe final de la gestió.

Si després de l'extinció del patrimoni protegit hi ha un saldo restant, aquest es retorna al constituent o als seus hereus.

És important destacar que els patrimonis protegits gaudeixen de beneficis fiscals significatius en els impostos sobre la renda, el patrimoni, transmissions patrimonials i actes jurídics documentats, en relació amb la seva creació i extinció.

13. L'HERÈNCIA. EL TESTAMENT

Quan una persona mor, sorgeix la creença en altres que podrien tenir dret a la seva herència, ja que sovint aquestes persones tenen vincles de parentesc amb el difunt. Aquestes relacions parentals fan que es consideri que tenen dret a rebre part del patrimoni deixat enrere per la persona difunta. Això és especialment cert quan la persona difunta no ha expressat durant la seva vida la seva voluntat específica sobre a qui vol deixar la seva herència.

El testament és el document que reflecteix les nostres preferències sobre com volem que es distribueixi el nostre patrimoni i a qui volem assignar cadascun dels béns després de la nostra mort. Mitjançant el testament, la persona que testa pot establir les seves intencions, valors i desitjos per a les futures generacions.

El testament pot ser formalitzat davant d'un notari o pot tenir caràcter hològraf, és a dir, ser escrit a mà per la persona mateixa. Tot i això, és sempre aconsellable optar pel testament notarial, ja que els testaments hològrafs, redactats en documents privats, solen provocar problemes i poden ser declarats nuls.

Cal tenir present que el testament pot ser modificat tantes vegades com sigui necessari al llarg de la vida de la persona. Aquesta flexibilitat és útil, especialment tenint en compte que les circumstàncies personals canvien i això pot portar a canvis en les relacions i preferències. No obstant això, només serà vàlid l'últim testament, és a dir, el més recent en data.

Quan una persona mor sense haver atorgat un testament, els hereus que determina la llei segueixen un ordre 81

específic: primer, els fills o nets; en absència d'aquests, el cònjuge o parella de fet supervivent; si no n'hi ha, els pares, germans, nebots i, finalment, els cosins. Si no hi ha cap d'aquestes persones, l'herència passa a favor de la Generalitat de Catalunya. És per aquesta raó que és essencial saber què passarà amb el nostre patrimoni després de la nostra mort, ja que, en cas contrari, podria ser atorgada a algú determinat per la llei, encara que no sigui el nostre desig.

Hi ha algunes particularitats que la llei ens imposa a tenir en compte: si tenim fills o pares vius, no podrem disposar lliurement d'una quarta part del nostre patrimoni, ja que aquesta quarta part és la "legítima", que els fills i els pares tenen dret a reclamar. Només en circumstàncies excepcionals podrem excloure aquestes persones de la seva part legítima, com ara en cas d'abandó, maltractament greu o falta de relació personal manifesta amb el difunt. En la majoria dels casos, no es pot eludir aquesta obligació de deixar la legítima a qui ho marqui el Codi civil. En el cas de persones del col·lectiu LGTBIQ sense fills, si no hi ha pares vius, es pot redactar un testament per disposar lliurement de tot el patrimoni.

Les persones vídues o les parelles de fet supervivents tenen dret a l'ús vitalici de l'herència o a una quarta part de l'herència, juntament amb l'ús de l'habitatge familiar, segons la seva elecció.

Quan es desitja que una part específica de l'herència sigui propietat d'algú en particular, es tracta d'establir un llegat en favor d'aquesta persona. Aquest llegat pot ser de béns mobles o béns immobles.

El testament català exigeix sempre nomenar almenys un hereu o hereva. L'hereu o hereva no només rep l'herència,

sinó que també té l'obligació de lliurar la legítima a aquelles persones que la puguin reclamar i de lliurar els llegats als legataris designats.

El nostre hereu pot ser un hereu lliure de l'herència, o bé pot estar subjecte a substitucions. Existeix la substitució vulgar, on si l'hereu mor o no vol acceptar l'herència, el substitut vulgar rebria l'herència en el seu lloc. També hi ha la substitució fideïcomissària, on l'hereu rep l'herència amb la condició que, en morir ell/ella, passi als substituïts fideïcomissaris que hem designat. La substitució fideïcomissària de residu permet a l'hereu disposar dels béns, i si en morir encara en queda algun, aquests passen als substituïts fideïcomissaris de residu. Les substitucions preveuen la falta de l'hereu i asseguren que l'herència vagi a les mans desitjades.

Els testaments també poden incloure llegats de l'usdefruit de béns específics en favor del cònjuge o parella supervivent. Això permet gaudir dels béns sense ser-ne propietari. A vegades es fa per assegurar que després de la mort del cònjuge o parella, els béns no passin a la seva família.

Cal recordar que el testament no només determina l'herència sinó que pot ser un mitjà per perpetuar la voluntat més enllà de la mort. Les institucions com la Fundació Enllaç poden ser hereves i usar el patrimoni per a finalitats del col·lectiu LGTBI.

En resum, fer testament és essencial, però cal tenir una idea clara de què volem amb el nostre patrimoni. L'assessorament és crucial per assegurar que la nostra última voluntat quedi ben documentada, evitant malentesos. Cal recordar que les herències han de pagar l'impost de successions, amb tractament fiscal diferent segons el parentiu del receptor.

4

EINES
JURÍDIQUES

QUARTA PART

Fins a l'any 2007, les persones transsexuals podien aconseguir que l'Estat els reconegués que no tenien el sexe segons el qual constaven inscrites al Registre Civil interposant una demanda judicial en contra de l'Estat, havent de demostrar que pertanyien a un gènere diferent del que oficialment constava inscrit. Des de 2007, la Llei 3/2007, reguladora de la rectificació registral de la menció del nom de les persones, va facilitar molt la tasca de les persones transsexuals, per tal de poder adequar la seva realitat a la seva situació jurídica, per mitjà d'un expedient administratiu, tramitat pel Registre Civil del seu domicili. No obstant, i tot i que aquesta norma va facilitar les coses a les persones transsexuals, la realitat era que aquestes persones estaven obligades a demostrar que s'havien sotmès durant dos anys a un tractament psicològic i que havien continuat un procediment mèdic per a la reassignació de gènere.

Actualment, des de l'entrada en vigor de la Llei 4/2023, de 28 de febrer, per a la igualtat real i efectiva de les persones trans i per a la garantia dels drets de les persones LGTBI, les persones trans tenen al seu abast un sistema molt més senzill i sense pràcticament cap marge d'interpretació que pugui obstaculitzar el seu dret a normalitzar des del punt de vista jurídic la seva realitat personal, fent molt més fàcil la modificació de la menció del seu gènere al Registre Civil i possibilitant també el canvi del seu nom.

Aquest procediment davant del Registre Civil el podran seguir les persones amb nacionalitat espanyola, majors de 16 anys per si mateixes, majors de 14 i menors de 16 amb el consentiment dels seus progenitors i, en cas de desacord, amb autorització judicial.

La sol·licitud que es plantegi al Registre Civil no es podrà veure condicionada a l'aparença de la persona, ni a l'aportació d'informes mèdics, psicològics o bé a modificacions corporals.

Contràriament al que els mitjans de comunicació han afirmat, el procediment és molt garantista i, tot i ser fàcil, no és tan ràpid com s'ha dit. El procediment comença amb una primera compareixença personal al Registre Civil, demanant la rectificació del que hi consta a la inscripció de naixement de la persona i, per això, sol·licitant el canvi de la menció del sexe d'aquesta. Es podrà també demanar el canvi del nom i la substitució del foli del Registre, creant-ne un de nou que impedeixi deixar constància que hi ha hagut la rectificació. El Registre Civil haurà d'informar la persona sol·licitant de les conseqüències jurídiques i de les mesures de protecció contra la discriminació amb què comptarà. Tot seguit, el Registre Civil haurà de fixar una data per a una segona compareixença, que no podrà dur-se a terme en un termini superior a tres mesos. En aquesta nova compareixença, la persona haurà de ratificar la seva voluntat de rectificació de la seva inscripció de naixement i davant d'això, el Registre Civil dictarà una resolució en el termini d'un mes, concedint o denegant la rectificació. En cas de desacord, aquesta resolució serà recurrible davant la Direcció General de Seguretat Jurídica i Fe Pública.

Un cop produïda la modificació del Registre Civil, caldrà tenir present que aquesta modificació tindrà efectes constitutius des de la inscripció de la resolució que concedeix el canvi de sexe i/o nom de la persona, de manera que des de llavors, podrà exercir els drets derivats. Així mateix, es mantindran tots i cadascun dels efectes jurídics relatius a la persona fins llavors.

Així mateix, amb la reforma legal és possible la reversibilitat del canvi de nom/sexe, que es podrà ser sol·licitat per la persona interessada en els sis mesos posteriors al canvi, pel mateix procediment anteriorment exposat. Per al cas que posteriorment es donessin més modificacions, caldrà plantejar-ho davant del jutjat del lloc del domicili de la persona, decidint el jutge/essa el que consideri oportú i a la vista de les proves que se li presentin.

El canvi de sexe i/o nom implicarà l'adequació de la documentació de la persona: DNI, passaport, títols acadèmics, etc. Totes aquestes modificacions les haurà de sol·licitar la persona interessada i les administracions públiques estaran obligades a crear protocols d'agilització del tràmit. Amb la Llei del 2023, s'estableix un canvi important: la persona interessada haurà d'abonar les taxes que cada Administració estableixi per poder dur a terme les modificacions en la documentació de la persona. Amb la derogada Llei del 2007, es donava una exempció del pagament de taxes.

En el cas de persones estrangeres, l'adequació de la documentació d'estrangeria serà possible, sempre que es pugui demostrar que al seu país d'origen resulta impossible la rectificació del nom i menció del seu sexe, en la forma que sí que és possible a Espanya.

5

EINES
JURÍDIQUES

CINQUENA PART

15. LA DEFENSA DE LES PERSONES LGTBI DAVANT D'AGRESSIONS: LA LLEI CONTRA L'HOMOFÒBIA, LA MAL ANOMENADA "LLEI TRANS" I ELS DELICTES D'ODI

EINES JURÍDIQUES
CINQUENA PART

Les persones del col·lectiu LGTBI sempre han sigut un dels grups socials més vulnerables davant de l'odi i la discriminació originats per la lesbofòbia (odi a les dones lesbianes), l'homofòbia (odi als homes homosexuals), la transfòbia (odi a les persones transsexuals), la bifòbia (odi a les persones bisexuals) i la intersexualfòbia (odi a les persones intersexuals). La manca de consciència sobre el respecte a la diversitat ha portat amb el temps a múltiples mostres de discriminació en la nostra societat. A mesura que s'ha aconseguit un reconeixement social i progressiu dels drets fonamentals, especialment el dret a la igualtat i a la no-discriminació, el poder legislatiu ha adoptat mesures de protecció per al col·lectiu.

Les normes jurídiques que no només regulen situacions específiques, sinó que també imposen sancions per a aquells que les incompleixin, són les que tenen més impacte en l'aplicació de l'ordenament jurídic. Imposar una sanció implica restringir en certa mesura els drets de la persona sancionada. Parlaré de dos tipus de normes jurídiques sancionadores: primerament, la Llei 11/2014, del 10 d'octubre, que garanteix els drets de lesbianes, gais, bisexuals, transgènere i intersexuals i lluita contra l'homofòbia, la bifòbia i la transfòbia, i la Llei 4/2023, de 28 de febrer, per a la igualtat real i efectiva de les persones trans i per a la garantia dels drets de les persones LGTBI. En segon lloc, el Codi Penal. Quan una sanció es deriva del primer bloc legal, les restriccions de drets es fonamenten en multes

econòmiques o en algunes limitacions d'actuació envers la Generalitat de Catalunya o bé de l'Administració de l'Estat. En contrast, les sancions del Codi Penal poden incloure no només multes, sinó també penes de presó o privació de llibertat. A causa de la gravetat d'aquestes sancions, el Codi Penal s'utilitza com a última opció en l'ordenament jurídic. Per això, sovint, quan no hi ha proves clares per a denúncies de caràcter fòbic o d'odi, els jutges poden preferir no aplicar el Codi Penal i optar per mesures menys severes. Això fa que sigui complex sostenir amb èxit acusacions penals basades en motius fòbics o d'odi.

Recentment i com hem comentat a l'apartat anterior, s'ha aprovat i ha entrat en vigor la Llei 4/2023, de 28 de febrer, per a la igualtat real i efectiva de les persones trans i per a la garantia dels drets de les persones LGTBI. Aquesta norma ha estat coneguda erròniament com a "Llei trans". L'error es troba en el fet que, tot i que la Llei reconeix drets i facilita moltes qüestions a les persones transsexuals, en realitat la norma té una visió global de protecció del col·lectiu LGTBI i, per tant, és la norma que per primer cop estableix un marc sancionador a escala estatal en matèria de discriminació LGTBI-fòbica, que, de cara a la seva aplicació a Catalunya, resta en mans de la Generalitat de Catalunya, a través en aquest moment del Departament d'Igualtat i Feminismes.

15.1 La Llei 11/2014, 10 d'octubre, per garantir els drets de lesbianes, gais, bisexuals, transgènere i intersexuals i per erradicar l'homofòbia, la bifòbia i la transfòbia

La Llei 11/2014 té com a objectiu regular els mitjans i les mesures que assegurin el dret a la igualtat i a la no-discriminació de les persones per raó de la seva orientació

sexual, identitat de gènere o expressió de gènere, tant en àmbits públics com privats, sobre els quals la Generalitat de Catalunya i les entitats locals tenen competències.

És important destacar que aquesta llei és específica de Catalunya i, per tant, només s'aplica dins del territori català. Altres comunitats autònomes d'Espanya, com Galícia, Extremadura i la Comunitat de Madrid, també han desenvolupat les seves pròpies normatives en aquest àmbit. Recentment, l'Estat també ha regulat la qüestió a través de la seva Llei 4/2023, de 28 de febrer, per a la igualtat real i efectiva de les persones trans i per a la garantia dels drets de les persones LGTBI.

La llei requereix que les autoritats catalanes proporcionin una protecció integral i transversal a tot el col·lectiu LGTBI a través de les seves accions. Això inclou també l'obligació de proporcionar formació contínua al seu personal i informar el Servei d'Atenció Integral LGTBI sobre situacions de risc o discriminació de les quals tinguin coneixement.

La llei també estableix àmbits d'intervenció prioritaris com l'educació, les universitats, la cultura, l'oci i l'esport, els mitjans de comunicació, la salut, l'acció social, l'ordre públic i les presons, el mercat laboral, les famílies, així com situacions específiques de persones transgènere i intersexuals.

Els mecanismes per garantir la implementació de la llei inclouen el Consell Nacional de Lesbianes, Gais, Bisexuals, Transgènere i Intersexuals de Catalunya, un Òrgan Coordinador de Polítiques LGBTI de la Generalitat de Catalunya i un Servei d'Atenció Integral. També s'està implementant la creació progressiva de Serveis Municipals d'Atenció Integral LGTBI.

La llei estableix mecanismes concrets per assegurar la igualtat, com el dret a tutela judicial i administrativa davant la discriminació, l'habilitat de les entitats LGTBI per defensar els interessos del col·lectiu, i la prohibició que els locals públics usin el dret d'admissió per a discriminacions. La llei declara nul·les les clàusules discriminatòries en contractes i assegura assistència jurídica gratuïta. A més, introdueix la "inversió de la càrrega de la prova" en processos administratius no sancionatoris ni penals, cosa que significa que qui es consideri víctima de discriminació no haurà de demostrar-ho.

Finalment, la llei enumera situacions considerades com a infraccions discriminatòries del col·lectiu LGTBI, categoritzant-les com a lleus, greus o molt greus, juntament amb les corresponents sancions:

Molt greus	Assetjament o comportament agressiu cap a les persones o llurs famílies.	Es pot imposar una de les sancions següents, o més d'una:
Molt greus	Convocar espectacles o activitats recreatives amb intenció d'incitar a l'odi o violència contra el col·lectiu LGTBI.	a. Multa per una quantia equivalent a l'import de renda de suficiència de Catalunya, corresponent a un període d'entre set mesos i un dia i deu mesos. b. Prohibició de rebre ajuts o subvencions per un període de dos anys, com a màxim. En cas de reincidència o reiteració, la prohibició pot ser per un màxim de cinc anys. c. Prohibició de contractar amb l'Administració de la Generalitat, els seus organismes autònoms i els seus ens públics per un període d'entre un any i un dia i tres anys.

Greus	Fer servir expressions vexatòries que incitin a exercir la violència contra les persones o llurs famílies, per causa de l'orientació sexual, la identitat de gènere o l'expressió de gènere, d'una manera intencionada i reiterada.	Es pot imposar una de les sancions següents, o més d'una: a. Multa per una quantia equivalent a l'import de l'indicador de renda de suficiència de Catalunya, corresponent a un període d'entre tres mesos i un dia i set mesos.
Greus	Malmetre o destruir objectes o propietats de persones o de llurs famílies per causa de l'orientació sexual, la identitat de gènere o l'expressió de gènere, sempre que aquestes accions no constitueixin delictes o falta de caràcter penal.	b. Prohibició de rebre ajuts o subvencions públiques per un període d'un any, com a màxim. c. Prohibició de contractar amb l'Administració de la Generalitat, els seus organismes autònoms, els seus ens públics per un període d'un any, com a màxim.
Greus	Impedir a una persona, d'una manera intencionada, la realització d'un tràmit o l'accés a un servei públic o establiment obert al públic per causa de l'orientació sexual, la identitat de gènere o l'expressió de gènere d'aquesta persona.	
Greus	Emetre intencionadament i reiteradament expressions vexatòries que incitin a la violència i tinguin connotacions homofòbiques, bifòbiques o transfòbiques en els mitjans de comunicació, en discursos o en intervencions públiques.	

Lleus	Fer servir expressions vexatòries, per qualsevol mitjà, que incitin a exercir la violència contra les persones o llurs famílies, per causa de l'orientació sexual, la identitat de gènere o l'expressió de gènere, d'una manera intencionada.	Multa d'una quantia equivalent a l'import mensual de l'indicador de renda de suficiència de Catalunya, corresponent a un període d'entre set dies i tres mesos.
Lleus	Emetre intencionadament expressions vexatòries que incitin a la violència, i tinguin connotacions homofòbiques, bifòbiques o transfòbiques en els mitjans de comunicació, en discursos o en intervencions públiques.	Si no hi ha reiteració, l'òrgan competent per imposar la sanció pot substituir aquesta sanció per una advertència escrita.
Lleus	Portar a terme actes que comportin aïllament, rebuig o menyspreu públic, notori i explícit de persones per causa de l'orientació sexual, la identitat de gènere o l'expressió de gènere.	

El procediment per perseguir les accions sancionables començarà amb una denúncia presentada per la persona discriminada o pel seu representant (que pot ser una entitat del col·lectiu LGTBI). Aquesta denúncia desencadenarà les corresponents tasques de verificació a través del Servei d'Atenció Integral de la Generalitat. Després d'això, es prepararà el plec de càrrecs que especificarà els fets que donen lloc a l'expedient i les possibles sancions, i aquest plec de càrrecs es notificarà a la persona acusada. La persona acusada tindrà l'oportunitat de presentar la seva versió dels fets i proposar qualsevol prova que consideri pertinent.

Una vegada que s'hagin recollit les proves necessàries, es prepararà una proposta de resolució, que permetrà a les parts presentar les seves al·legacions. Finalment, es dictarà la resolució corresponent, la qual pot imposar la sanció que correspongui o bé decidir tancar l'expedient. Aquesta resolució serà susceptible de recurs davant dels tribunals si alguna de les parts la considera perjudicial per als seus interessos.

15.2 La Llei 4/2023, de 28 de febrer, per a la igualtat real i efectiva de les persones trans i per a la garantia dels drets de les persones LGTBI

La mal anomenada *Llei trans* va entrar en vigor el dia 1 de març de 2023. La llei recull un conjunt ambiciós de previsions per a la protecció del col·lectiu LGTBI a tot l'Estat, qüestió que ha estat el primer cop que s'ha regulat i que, per tant, és d'obligat compliment tant a les comunitats autònomes que tinguin una regulació pròpia en aquestes qüestions no previstes per aquestes normes, o bé en aquelles comunitats autònomes on no hi hagi cap previsió legal de la protecció del col·lectiu LGTBI.

L'objectiu de la llei es troba en la voluntat de garantir i promoure el dret a la igualtat real i efectiva de les persones lesbianes, gais, trans, bisexuals, intersexuals (persones LGTBI), així com de les seves famílies.

La llei s'aplica tant a persones físiques com jurídiques, que es trobin al territori espanyol, amb independència de la seva nacionalitat, origen, domicili, residència, estat civil, edat o bé situació administrativa.

La norma obliga tots els poders públics a fer que la seva actuació s'adeqüi, per garantir els drets de les persones LGTBI, entorn de disset previsions específiques:

- 1.** El deure de protecció, pel qual els poders públics estan obligats a desenvolupar mesures de reconeixement, garantia, protecció, igualtat de tracte per orientació/identitat sexual, expressió de gènere i característiques sexuals de les persones LGTBI.
- 2.** Obligació de reconeixement i suport institucional del col·lectiu LGTBI.

3. Divulgació i sensibilització.
4. Elaboració d'estadístiques i estudis.
5. Col·laboració entre les administracions públiques, qüestió que restarà sota la Conferència Sectorial d'Igualtat.
6. Foment del diàleg entre administracions públiques i societat civil, a través del Consell de Participació de Persones LGTBI.
7. Creació de l'estratègia estatal per a la igualtat de tracte i no-discriminació de persones LGTBI, sota la direcció del Ministeri d'Igualtat.
8. Mesures en l'àmbit administratiu de cara a l'impuls no-discriminatori LGTBI a l'ocupació pública, amb formació del personal públic i una adequació de la documentació administrativa a l'àmbit LGTBI.
9. Posar en pràctica mesures en l'àmbit laboral per vetllar per la igualtat de tracte en l'àmbit laboral i elaborar protocols de no-discriminació LGTBI a les empreses de més de 50 treballadors.
10. Mesures en l'àmbit de la salut, promovent la participació en polítiques sanitàries, l'estudi de necessitats efectives i reals, la formació del personal sanitari, garantint l'accés a tècniques de reproducció assistida, prohibint les anomenades teràpies de conversió, adequant l'educació sexual i reproductiva per tal

d'evitar estigmes i garantir l'atenció integral a persones intersexuals.

- 11.** Mesures en l'àmbit educatiu i de lleure, incloent en el currículum educatiu de la diversitat sexual i diversitat sexoafectiva, el deure de les administracions educatives de foment de la diversitat LGTBI; protocols de convivència; intervenció de la inspecció educativa; formació del professorat en el respecte a la diversitat LGTBI, detecció del maltractament, assetjament; la creació de material didàctic adequat i respectuós, fomentant la visibilització; creació de fons documental i foment del correcte ús del dret d'admissió, i aconseguint que el món de l'esport i activitat física siguin respectuosos amb el col·lectiu LGTBI.
- 12.** Mesures en l'àmbit dels mitjans de comunicació i internet, obligant els poders públics a vetllar per la igualtat i no-discriminació LGTBI, a promoure l'autoregulació i a crear regulació de mesures de protecció en ciberassetjament.
- 13.** Mesures relatives a la família, la infància i la joventut, amb l'obligació dels poders públics de garantir la protecció de la família davant la discriminació LGTBI, promoure el respecte i la protecció dels menors de famílies LGTBI, vetllar per la integració social de menors i joves LGTBI, garantir la formació, l'assessorament i el suport de joves LGTBI, impulsar polítiques a través de l'Institut de la Joventut i garantir la no-discriminació en l'acolliment i adopció per part de persones LGTBI.

- 14.** Acció exterior de l'Estat, de manera que l'Estat garantirà la defensa de les persones LGTBI davant d'organismes internacionals, fomentarà la diversitat LGTBI davant països que la neguin, garantirà l'ajuda consular a persones LGTBI espanyoles i estrangeres, garantirà la igualtat de les famílies LGTBI del personal al servei exterior i afavorirà la protecció internacional a efectes d'asil de persones.
- 15.** Mesures en l'àmbit rural, consistents en el deure de les administracions públiques de garantir la igualtat de les persones LGTBI de l'àmbit rural, amb mesures de respecte, promoció, visibilitat, igualtat en l'accés a recursos i la seva participació en organismes.
- 16.** Mesures en l'àmbit turístic, amb la promoció del turisme LGTBI.
- 17.** Mesures en matèria d'habitatge, amb l'obligació administrativa de garantia d'igualtat de tracte i no-discriminació de les persones LGTBI en l'accés a l'habitatge.

Per la seva banda, la Llei 4/2023, de 28 de febrer, per a la igualtat real i efectiva de les persones trans i per a la garantia dels drets de les persones LGTBI estableix també una sèrie de previsions de protecció efectiva davant la possible discriminació o agressió LGTBI-fòbica, amb les següents previsions: l'obligació que les administracions públiques de l'Estat intervinguin d'ofici i protegeixin les persones davant la violència LGTBI-fòbica, declarant la nul·litat dels contractes i actes jurídics discriminatoris amb el

col·lectiu LGTBI, reconeixent la legitimació per a la defensa dels interessos de les persones LGTBI a partits polítics, sindicats i associacions LGTBI, reconeixent l'anomenada càrrega de la prova que obligarà a qui afirmi que no ha discriminat a provar que ha estat així i no al revés, garantint l'assessorament i atenció jurídica de les víctimes i que aquest assessorament sigui degudament especialitzat, obligant a l'adequada formació de cuidadors de persones discapacitades o dependents LGTBI amb el reconeixement a l'atenció integral de les persones grans LGTBI de cara a la promoció de la seva autonomia personal.

La llei estatal contempla també el seu propi quadre d'infraccions i de sancions que seran igualment aplicables a Catalunya per part del Departament d'Igualtat i Feminismes. Aquest quadre de sancions podrà ser també ampliat per part de la Generalitat de Catalunya. El procediment haurà de ser resolt en un termini màxim de sis mesos des del seu inici.

Els quadres d'infraccions i de sancions aplicables són els següents:

Molt greus	a. Assetjament discriminatori LGTBI que no sigui delictiu.	Es pot imposar una de les sancions següents, o més d'una: a. Multa de 10.001 a 150.000 €. b. Prohibició d'accés a: —Subvencions, durant 3 anys. —Ajuts públics, durant 3 anys. —Poder contractar amb administracions públiques. c. Tancament d'establiments fins a 3 anys. d. Cessament activ. econòmiques (fins a 3 anys). e. Prohibició d'ajuts a entitats que promocienin la violència o discriminació LGTBI.
	b. Represàlies davant queixes, denúncies per discriminació LGTBI.	
	c. Negativa a assistir o atendre persones LGTBI discriminades.	

Greus	a. No retirar expressions vexatòries.	a. Multa de 2.001 a 10.000 €. b. Accessòria de: — Suspensió subvencions. — Prohibició d'ajuts (dos anys). — Prohibició de contractes públics.
	b. Inclusió d'actes, disposicions o clàusules discriminatòries LGTBI en contractes/negocis jurídics.	
	c. Obstrucció d'inspecció relativa a la Llei 4/2023.	
Lleus	a. Expressions vexatòries en prestacions de serveis públics o privats.	a. Apercibiment /Multa de 200 a 2.000 €.
	b. Obstaculitzar inspecció relativa a la Llei 4/2023.	
	c. Generar danys en béns de persones LGTBI.	

En els casos que sigui necessari formular una denúncia per la comissió d'algun fet sancionat per la llei, el procediment serà el mateix que s'ha vist per al cas de l'aplicació de la Llei catalana 11/2014: caldrà formular una denúncia per part de la persona discriminada o pel seu representant (que pot ser una entitat del col·lectiu LGTBI), davant del Servei d'Atenció Integral de la Generalitat de Catalunya, la qual cosa conduirà a fer que es duguin a terme les tasques de verificació, es prepararà el plec de càrrecs que especificarà els fets que donen lloc a l'expedient i les possibles sancions, i aquest plec de càrrecs es notificarà a la persona acusada. La persona acusada tindrà l'oportunitat de presentar la seva versió dels fets i proposar qualsevol prova que consideri pertinent. Finalment es dictarà la corresponent resolució i s'imposarà la corresponent sanció que resulti pertinent.

15.3 La defensa davant la discriminació LGTBI-fòbica, a través del Codi Penal: els delictes d'odi

Tal com s'ha avançat, el marc sancionatori més greu i també més contundent amb què compta el col·lectiu LGTBI per tal de defensar-se de les agressions LGTBI-fòbiques es troba en l'aplicació del Codi Penal. Quan parlem d'agressions, normalment pensem en un atac físic cap a la nostra persona. No obstant, per agressió no només hem d'entendre l'acció que ens pot fer mal a la nostra integritat física, sinó que també hem de considerar com a agressió el dany que es pugui causar en els nostres béns, en el nostre patrimoni, i també en l'anomenada integritat moral de la persona.

Evidentment, els delictes estan previstos pel Codi Penal com a fets que comet una persona i que, en principi, tenen una determinada gravetat, que vindrà determinada sobretot per la pena o sanció que s'imposi en cada cas. Ara bé: des de l'any 1995, el nostre Codi Penal preveu que els fets delictius són més greus quan es cometen per motius discriminatoris en relació amb la víctima del delictes, per raó del seu sexe, la seva orientació o identitat sexual, per raons de gènere, la possible malaltia que patís, o bé la seva discapacitat. Si apareixen aquestes circumstàncies en els fets comesos, es considera que hi ha una de les anomenades circumstàncies agreujants, que fan que la sanció aplicable a qui comet el delictes sigui més greu. És per aquest motiu que qualsevol delictes comès per algú, fonamentat en el fet que la víctima fos gai, lesbiana, transsexual, transgènere o intersexual, rebrà una sanció més greu per aquest motiu, sempre que es pugui demostrar que l'actuació de la persona autora del delictes es va fonamentar en les qualitats de la víctima.

D'aquesta manera, no serà el mateix que es produeixi una agressió física en contra d'una persona, sense més ni més, que aquesta agressió provingui de la voluntat d'agredir una persona pel fet que sigui gai, lesbiana, transsexual, transgènere o intersexual.

Cal tenir ben present que el Codi Penal preveu un delicte que molt sovint no es té en compte i que pot ser clau de cara a protegir els membres del col·lectiu LGTBI de la discriminació: l'anomenat delicte contra la integritat moral de la persona. Aquest delicte es troba regulat dins de l'àmbit de les tortures i pot tenir una gran diversitat de maneres de fer-se veure, ja que el Codi Penal ens diu que consisteix a donar un tracte degradant a una persona, danyant la integritat moral de la víctima: és a dir, parlem del delicte que, entre altres coses, preveu l'assetjament de la persona i, per tant, caldrà atendre cada cas en concret, a fi i efecte de saber si existeix una intenció de qui comet delicte de fer aquest dany a la integritat moral o no. Per tant, al marge que poguéssim parlar d'un delicte ordinari de danys al nostre patrimoni o de lesions corporals, el delicte contra la integritat moral es pot manifestar de maneres molt diverses, ja que partint de la finalitat de causar un malestar i/o patiment continuat i perllongat en el temps a la víctima, aquest malestar pot manifestar-se a través de danys en el patrimoni, mal físic, etc.

Cal parlar també dels anomenats delictes d'odi, que van aparèixer per primera vegada a la nostra legislació amb el Codi Penal de 1995. Els delictes d'odi suposen la incitació i la instigació a l'odi, a la discriminació o bé a l'hostilitat contra una persona o bé contra un grup de persones, fonamentada en les seves característiques personals.

Aquests delictes d'odi poden ser en concret:

- a.** El delicte contra els drets de les persones treballadores, basat en la producció de greus discriminacions en el món laboral.
- b.** El delicte de provocació a la discriminació i injúries discriminatòries, en les seves diferents modalitats: el foment, promoció o incitació a l'odi contra un grup o persones; la creació o difusió de material que difongui o inciti a l'odi contra un grup o persones; qui públicament trivialitzi greument o enalteixin els delictes de genocidi. En aquest cas, cal tenir present que la discriminació pot ser múltiple, ja que en alguns casos l'origen pot trobar-se en el fet que la víctima pertanyi al col·lectiu LGTBI, o bé que la víctima, a més, sigui persona discapacitada i/o vulnerable per altres motius.
- c.** El delicte de denegació discriminatòria d'un servei públic al qual la víctima tingui dret a rebre, fonamentat en el fet que un empleat a càrrec d'un servei públic negui una prestació a la qual tingui dret la víctima.
- d.** Delicte de denegació discriminatòria d'un servei privat al qual la víctima tingui dret.
- e.** Delicte d'associació discriminatòria o d'associació il·lícita, que són les entitats que persegueixen cometre algun delicte o tenir un objecte il·lícit, fent ús de mitjans violents i que promoguin la discriminació, l'odi o la violència contra les persones.

Quan ens trobem davant la comissió de qualsevol mena de delictes i, en especial, d'un delictes que tingui un rerefons discriminatori cap a la víctima, caldrà denunciar l'existència del delictes i comunicar-ho a l'autoritat competent: serveis policials (Mossos d'Esquadra, Polícies Locals, etc.), Fiscalia o bé Jutjat de Guàrdia. És sempre recomanable la denúncia davant serveis policials, ja que els agents de l'autoritat podran dur a terme les indagacions oportunes que puguin facilitar la determinació de qui és responsable del possible delictes, exigint a la persona denunciada, per exemple, que s'identifiqui, o bé prenent dades de possibles testimonis presencials, etc.

16. EL SERVEI D'ATENCIÓ INTEGRAL LGTBI DE LA GENERALITAT DE CATALUNYA

El Servei d'Atenció Integral LGTBI (SAI LGTBI+) de la Generalitat de Catalunya és un dels òrgans que formen part del Departament d'Igualtat i Feminismes. La finalitat del SAI LGTBI+ és la d'informar, acompanyar i sensibilitzar persones i entitats sobre l'orientació sexual, l'expressió i la identitat de gènere i per prevenir l'LGTBI-fòbia. Atén tant persones LGTBI com al seu entorn i a professionals que treballen en àmbits sensibles.

El SAI LGTBI+ ofereix una atenció integral en tots els àmbits de la vida de les persones i suposa una resposta a la discriminació, i també, a qualsevol necessitat d'acompanyament, suport o informació que tingui la ciutadania amb relació a la diversitat sexual i de gènere, i consolidar-se com un referent local LGTBI.

En alguns àmbits concrets ofereix atenció psicològica, assessorament jurídic, acompanyament a les víctimes d'LGTBI-fòbia, és l'encarregat de tramitar les incidències i denúncies administratives per fets LGTBI-fòbics i de derivar les persones LGTBI als recursos corresponents. A més a més també s'encarrega de tramitar el canvi de nom de les persones trans* en la documentació d'àmbit català i d'assessorar sobre els tràmits necessaris per canviar-lo en la documentació d'àmbit estatal.

A banda dels seus recursos específics, la Xarxa també s'encarrega de derivar als diferents serveis d'àmbit local o autonòmic que la persona pugui necessitar i d'actuar de manera transversal i coordinada amb ells perquè ofereixin una atenció adaptada a les necessitats específiques de les persones LGTBI.

A més a més, la Xarxa SAI LGTBI+ també participa en l'elaboració de les polítiques públiques LGTBI locals. Aquesta Xarxa SAI LGTBI+ suposa que actualment gairebé tots els ajuntaments catalans també comptin amb un servei especialitzat que ha amplificat la cura i l'atenció del col·lectiu LGTBI català i que així garanteix l'acompliment de les previsions que la Llei 11/2014 va establir, provocant així un gran avenç a Catalunya del que són els drets LGTBI, havent assumit, com ja hem dit, les funcions de garant en el compliment de la llei estatal en l'àmbit català.

Per això, SAI LGTBI+ de la Generalitat de Catalunya posa a l'abast de la ciutadania, per mitjà de la seva pàgina web, tots els recursos públics en matèria de protecció contra l'LGTBI-fòbia. L'enllaç del web del SAI LGTBI+ de la Generalitat de Catalunya, en data 31 d'agost de 2023, és el següent:

<https://igualtat.gencat.cat/ca/ambits-dactuacio/lgbti/Serveis-i-tramits-de-la-Xarxa-dAtencio-Integral-SAI/>

A través d'aquesta pàgina web es poden trobar tots els recursos disponibles, la menció de quins SAI municipals disposem i també es pot interposar denúncia per fets sancionables segons les lleis, fent ús del formulari de denúncia a l'efecte.

6

EINES
JURÍDIQUES

SISENA PART

17. LA FUNDACIÓ ENLLAÇ COM A RESPONSABLE I DIPOSITÀRIA DEL NOSTRE LLEGAT, ENTITAT SOTMESA A UN TRIPLE NIVELL DE CONTROL

EINES JURÍDIQUES
SISENA PART

La Fundació Privada Enllaç va ser creada amb l'objectiu clar de ser un suport integral per al col·lectiu LGTBI al nostre país, especialment per a aquelles persones que podrien considerar-se vulnerables. Durant les seccions anteriors, s'ha plantejat la possibilitat que la Fundació Enllaç sigui designada com a curadora o tutora per a aquelles persones que ho desitgin, mitjançant l'establiment d'una autotutela. També s'ha discutit la possibilitat que la Fundació Enllaç actuï com a representant vàlid davant dels serveis mèdics que tractin l'usuari o usuària, si ha estat designada com a tal en un document de voluntats anticipades. A més, s'ha considerat que la Fundació Enllaç pugui ser apoderada per a aquelles persones que la nomenin com a la seva representant a través de poders preventius. També s'ha mencionat la possibilitat que aquells que ho desitgin nomenin la Fundació Enllaç com a hereva o legatària en els seus testaments, permetent que la Fundació rebi part del patrimoni per poder complir els seus objectius d'integració del col·lectiu LGTBI.

Sovint es planteja la preocupació de què passarà si es confia a la Fundació Enllaç la tutela del patrimoni, la cura en cas d'incapacitació o el futur de l'herència. La resposta a aquesta preocupació s'ha esbossat en les seccions anteriors. No obstant això, és important especificar que la Fundació Enllaç, com totes les altres fundacions catalanes, està sotmesa a controls rigorosos en la seva gestió i actuació, tant internament com externament.

En primer lloc, és essencial entendre que el president o presidenta de la Fundació és l'encarregat d'executar les accions per al desenvolupament dels objectius fundacionals. Aquestes accions són supervisades pel Comitè de Direcció, que és un òrgan col·legiat de govern de l'entitat. El Comitè de Direcció autoritzarà moltes de les accions del president o presidenta. Aquest Comitè, que està representat pel president o presidenta de la Fundació, és responsable d'ordenar l'execució dels encàrrecs de les persones que hagin nomenat la Fundació en documents com ara voluntats anticipades, autotuteles, poders preventius o testaments.

D'altra banda, la Fundació Enllaç va ser fundada majoritàriament pels actuals patrons, que formen el Patronat, un òrgan assembleari que supervisa la gestió quotidiana de la Fundació i del Comitè de Direcció. Qualsevol patró o patrona pot demanar explicacions al Patronat, al Comitè de Direcció o al president o presidenta en qualsevol moment respecte a les accions realitzades o pendents de l'entitat.

En segon lloc, la Fundació està subjecta a mecanismes de control extern establerts per llei, com l'anomenat Protectorat de Fundacions. Aquest òrgan depèn del Departament de Justícia de la Generalitat de Catalunya i rep informació anual sobre l'estat financer de l'entitat. Aquest informe inclou els ingressos i les despeses de la Fundació en cada exercici. Si la Fundació té inversions financeres, també està obligada a informar sobre el compliment del codi de conducta. La Fundació pot ser sotmesa a una auditoria comptable externa tant pel Protectorat com per l'entitat.

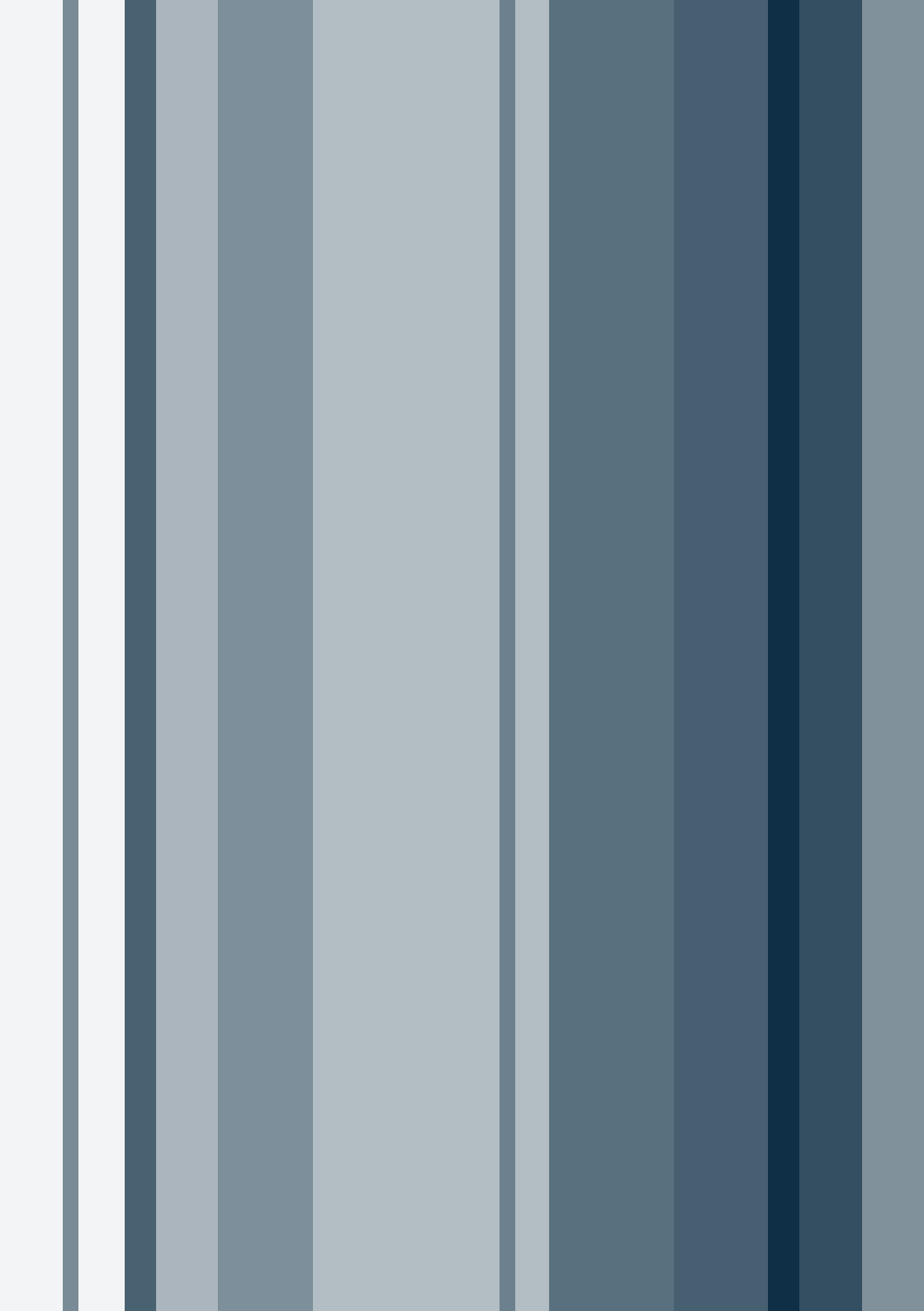
Cal destacar que les dades econòmiques de les fundacions, inclosa la Fundació Enllaç, són públiques i han

de ser accessibles a qualsevol persona que les sol·liciti al Protectorat. Això garanteix la transparència en la gestió de fons i recursos.

Per tant, si algú nomena la Fundació Enllaç com a tutora, representant a través de documents de voluntats anticipades o poders preventius, o si deixa una herència a la Fundació, pot estar segur que els seus recursos només seran utilitzats per als objectius de suport al col·lectiu LGTBI, ja que l'entitat està subjecta a controls interns i externs rigorosos per garantir la integritat i la legalitat de les seves accions.

18. L'AUTOR: RICARDO DE LA ROSA FERNÁNDEZ

Ricardo és advocat. Doctor en Dret Civil i professor d'aquesta matèria a la Facultat de Dret de la Universitat Autònoma de Barcelona. Presideix la Comissió per a la Igualtat dels Nous Models de Família del Col·legi de l'Advocacia de Barcelona i participa com a docent en el màster de Dret de Família de la Universitat de Barcelona. Exerceix professionalment des de l'any 1995. Amb despatx propi a Barcelona. Tracta causes de dret civil, de família, assumptes penals i contenciosos administratius. Col·labora amb diferents ONG i té una acreditada experiència en la defensa de persones dels col·lectius LGTBI.



01

EN CLAU DE FUTUR

Com vols viure ara de gran?

EINES JURÍDIQUES I SOCIALS
DE DECISIONS ANTICIPADES

EINES JURÍDIQUES
PER GARANTIR
LA VOLUNTAT DE LES PERSONES
Ricardo de la Rosa Fernández

**DIRECTRIUS PER PRESERVAR
L'AUTONOMIA EN LA PÈRDUA
DE COMPETÈNCIA**
Pilar Cañabate

1

DIRECTRIUS PER
PRESERVAR L'AUTONOMIA

INTRODUCCIÓ

01. INTRODUCCIÓ

Un dels riscos més rellevants en la vellesa és la pèrdua de competència. La minva es deriva, sovint, de l'alteració cognitiva que provoca la demència, en general, i la malaltia d'Alzheimer, en particular. A mesura que aquesta condició progressa, la capacitat de la persona per gestionar les seves necessitats i prendre decisions informades pot disminuir significativament. Això implica que necessitarà una atenció i cures constants, que hauran d'anar adaptant-se, dinàmicament, a mesura que les seves necessitats d'atenció vagin canviant. En aquest context, esdevé crucial l'elecció d'un sistema de cures que respecti els desitjos i la dignitat de la persona afectada, tot mantenint el màxim possible la seva autonomia.

Actualment, el patró de cures podria ser qualificat de reactiu i paternalista. Reactiu, en la mesura que rarament s'anticipen escenaris per dissenyar estratègies i accions anticipadament; paternalista, perquè l'aproximació a la gestió de la malaltia està poc inclinada a preservar el principi d'autonomia de la persona al voltant del qual girarà la dinàmica de cures.

Sigui perquè una persona amb una demència avançada ha perdut competència i ja no està en condicions d'expressar la seva voluntat, sigui perquè, quan això encara és possible, no es considera urgent ni necessari fer-ho, el cas és que els aspectes ètics i pràctics de les cures a les persones amb demència es resolen generalment de manera reactiva, confiant bona part de les decisions a la improvisació.

D'aquesta manera, els familiars¹ cuidadors improvisen estratègies i prenen decisions que, en el millor escenari, interpreten retrospectivament la voluntat de la persona.

En el pitjor, les decisions obeeixen a qüestions pràctiques que, potser, no sempre correspondrien a aquesta voluntat.

La manca de pautes i la improvisació provoquen diverses conseqüències no desitjades. En primer lloc, i com s'ha dit, una possible inadequació de l'atenció a la voluntat de la persona malalta; però també tensió familiar (estrès) derivada tant de l'exigència de la cura com de la possibilitat, angoixant per al cuidador, que no s'estigui actuant de la manera que hauria volgut el malalt si ho hagués pogut triar. Amb això, els familiars i les persones properes corren el risc de subvertir (involuntàriament) el principi de no maleficència.

1: En aquest article utilitzem el terme família indistintament per designar la família de referència, ja sigui família d'origen, ja sigui família escollida.

2

DIRECTRIUS PER
PRESERVAR L'AUTONOMIA

JUSTIFICACIÓ I OBJECTIUS

02. JUSTIFICACIÓ I OBJECTIUS

Una persona amb demència necessitarà diferents suports per exercir la seva autonomia. Actualment, existeixen procediments formals que la promouen i la protegeixen. Aquests procediments prenen la forma de poders preventius, voluntats anticipades o delació voluntària, entre d'altres (Llei 8/2021). Es materialitzen en documents que, normalment, tenen en compte situacions clíniques del final de la vida o aspectes econòmics i patrimonials. No obstant això, a banda d'aquestes decisions importants, en el desenvolupament d'una demència sorgeix un conjunt de decisions que podríem denominar d'ordre social.

Entre aquestes decisions —només a títol d'exemple— es troben: quina implicació desitja la persona afectada que tinguin els seus familiars respecte de la seva cura? Prefereix ser atesa per un familiar o per un professional? Prefereix viure a casa amb algú que l'ajudi o en una residència? Quin tipus de relació vol mantenir amb la seva família d'origen? Si no fos capaç de mantenir la imatge pròpia o la seva identitat de gènere (maquillatge, vestuari, afaitada...), quines actuacions voldria que es realitzessin i quines decisions es prenguessin? Prefereix recórrer a algun servei especialitzat de caràcter religiós? O prefereix un servei de cures específicament orientat a les persones LGTBIQA+? Què vol fer, si no pot fer-se càrrec de la seva mascota?

Aquest tipus de situacions rarament són considerades de forma anticipada, la qual cosa implica que s'han d'anar resolent sobre la marxa, d'una manera improvisada, i ineficaç la major part de les vegades. El procés provoca sentiments de culpa, estrès o inquietud en els familiars i cuidadors, ja que han de prendre decisions de molta im-

portància i profunditat sense tenir indicacions ni orientacions sobre com fer-ho. Hi ha una zona grisa, d'ignorància, que mai no es planteja en l'acompanyament i les cures.

Actualment, en la majoria de situacions, els familiars (amb bona fe: la intenció és protegir la persona) inicien un procés de cures molt invasiu. Així, es posa en marxa tot un seguit de controls, des de l'organització de la seva cura i espai personal, fins a l'administració i decisió en qüestions de l'economia, l'alimentació, els espais d'oci o les sortides del domicili. La persona amb demència queda abandonada al govern de conductes familiars que, tot i que benintencionades, provoquen dependència i anul·len les capacitats que, en realitat, encara es preserven (tot i que no en el seu nivell originari). Per evitar els riscos que pot comportar la pèrdua d'autonomia (desorientació al carrer, errors en la presa de la medicació, ús inadequat dels diners, etc.), els familiars s'anticipen als símptomes previstos, afavorint entorns artificialment estructurats i conductes excessivament protectores, fins i tot quan encara no són necessàries.

El nostre objectiu ha estat identificar i inventariar les decisions de caràcter social que s'han de prendre en el procés de la pèrdua de competència que comporta una demència, i elaborar un document que contempli els diversos escenaris que requeriran una presa de decisions —en cas que es produeixi una pèrdua de competència—, considerant la vellesa des d'una perspectiva cultural diversa (Alzheimer Europe, 2022; Di Lorito *et al.*, 2022). Aspirem a fer que sigui la mateixa persona en risc de pèrdua de competència la que pugui decidir la seva estructura de cures.

La guia de decisions que hem elaborat permet que la persona en risc de desenvolupar una demència documenti la seva voluntat en aspectes sensibles o importants. És una

oportunitat per empoderar les persones, garantint (fins on és possible) el respecte de la voluntat de la persona cap al curs dels esdeveniments, en cas que es desenvolupi la malaltia i es perdi la competència (OMS, 2016; Piers *et al.*, 2018; Royes, 2002). D'aquesta manera, la persona podrà alliberar els seus éssers estimats d'una responsabilitat angoixant. Només això, per si mateix, ja suposa una gratificació emocional. A més, la guia és un instrument amb el qual s'orientarà els cuidadors i familiars en cada situació, segons una escala de valors prèvia a la malaltia i amb la qual la persona amb demència se sent confortable. Podrà tenir, doncs, la certesa que els valors que regiran la seva atenció seran els seus propis. La confiança que les voluntats anticipades de les cures siguin respectades, segons Porter (2018), comporta més seguretat, tranquil·litat i menys temor pel futur.

D'altra banda, alliberar els familiars de la presa de decisions extremadament sensibles, per a les quals no es disposa d'orientació ni d'indicacions prèvies, és igualment important. Aquestes decisions sotmeten l'entorn de la persona malalta a una gran tensió emocional, i situen sobre les seves espatlles una responsabilitat sobrevinguda per a la qual, sovint, ningú està preparat.

Aquesta possibilitat presenta, a més, una important justificació ètica, que se superposa a la justificació merament pràctica. La participació de la persona en les decisions futures vinculades a la seva situació implica un canvi des d'un model paternalista d'atenció, cap a un model on la persona exerceix la seva autonomia en tot allò que es refereix a la seva vida, fins i tot quan les condicions cognitives comportin una pèrdua de capacitat per comprendre informacions o avaluar les possibles conseqüències de les decisions.

3

DIRECTRIUS PER
PRESERVAR L'AUTONOMIA

METODOLOGIA

03. METODOLOGIA D'ELABORACIÓ DEL DOCUMENT DE DIRECTRIUS

El treball de camp (i, en definitiva, la investigació) es va dur a terme entre l'octubre de 2019 i el setembre de 2023, en una unitat de diagnòstic de trastorns cognitius i demències de la ciutat de Barcelona, així com en la Fundació Enllaç. Hem utilitzat el mètode etnogràfic i, per abordar la investigació, les tècniques qualitatives que hem emprat han estat l'entrevista en profunditat, els grups de discussió i l'observació participant.

Els informants van ser seleccionats per ser, o haver estat, cuidadors d'una persona amb demència, o per estar professionalment vinculats amb la demència. A la investigació hi han participat 23 familiars de persones amb demència i 6 professionals. L'objectiu dels grups focals i les entrevistes va ser conèixer les decisions que s'han d'anar prenent, tant en l'àmbit clínic com en l'àmbit social, a mesura que avança la malaltia d'Alzheimer o una altra demència.

La qüestió d'interès que va estructurar la recerca es va formular desdoblada, buscant informació tant sobre aquelles decisions que generen més tensió i incomoditat, com sobre les que, davant la possibilitat de contreure una demència, la mateixa persona hauria de considerar, valorar i anticipar per tal de preservar la seva autonomia futura.

Així, en el cas dels familiars, la primera pregunta formulada va girar al voltant de variacions possibles de: "Quines decisions heu hagut de prendre a favor del vostre familiar, referents a la seva cura en general, que haguéssiu preferit que hagués decidit ell quan encara preservava la competència?". A partir d'aquesta pregunta, van sorgir

altres qüestions i comentaris, també rellevants per a aquest projecte, com ara si és important expressar o formalitzar unes directrius de cures anticipades, si es respecten els valors i les decisions de la persona, independentment que el representant pensi diferent, etc.

La segona pregunta es va formular així: “Arribat el cas que no poguessis decidir per tu mateix, quines decisions preferiries prendre ara per garantir-ne el compliment i evitar que els teus familiars es vegin obligats a assumir aquesta responsabilitat?”.

En el cas dels professionals, la pregunta eix va ser similar: “Entre les decisions que els familiars han de prendre perquè la persona malalta ja no està en condicions de fer-ho ella mateixa, o perquè no ha indicat prèviament res al respecte, quines generen més tensió, desconfort o ansietat?”

A partir del treball de camp i de la investigació bibliogràfica es van distingir, bàsicament, sis esferes de situacions previsibles que requereixen una presa de decisions. La guia s'ha estructurat a partir d'aquestes sis línies.

Tot i que és un document que no té validesa legal, si es prenen decisions futures en nom d'una persona, qualsevol declaració anticipada s'ha de tenir en compte. El document serveix de plantilla per conèixer el tipus de decisions que s'han de prendre i per documentar els desitjos d'actuació en aquestes situacions, així com d'eina educativa per a la discussió familiar. L'objectiu final és potenciar l'empoderament de les persones amb una demència, mantenint el control sobre el seu futur.

4

DIRECTRIUS PER
PRESERVAR L'AUTONOMIA

RESULTATS

04. RESULTATS

La guia de directrius anticipades (annex 1) compta amb una introducció que serveix de presentació i justificació, i està estructurada en set capítols. En cadascun d'ells es planteja un escenari de decisions diferents: aspectes generals a tenir en compte, preferències sobre les cures, imatge personal, situacions de risc i restriccions, aspectes de salut i investigació, relacions íntimes i situacions de final de vida. En cada escenari es donen consideracions sobre per què és necessari decidir en aquest àmbit i les implicacions de les decisions possibles. El document permet que s'expressin tant desitjos positius (elecció del tipus de cures, preferències...) com desitjos negatius (rebuig a...) i està dissenyat per ser utilitzat com a complement d'altres documents de planificació de voluntats.

Al final de la guia s'adjunta un exemple de document de valors elaborat a partir del full de còmput de valors d'End of Life Washington (2012). El document de valors inclou una descripció de l'actitud general de la persona envers la vida, la salut, la dependència, les seves relacions personals, antecedents religiosos i creences, entre altres qüestions que poden influir en la seva vida. Aquest document facilita la interpretació de la guia en aquelles àrees on la guia no proporciona una directriu clara d'actuació.

5

DIRECTRIUS PER
PRESERVAR L'AUTONOMIA

GESTIÓ EFECTIVA DE LA GUIA

05. GESTIÓ EFECTIVA DE LA GUIA DE DIRECTRIUS AVANÇADES

La guia de directrius «Enllaçat: Document guia de decisions socials anticipades» (vegeu l'Annex A) és un instrument de caràcter pràctic que pot resoldre un bon nombre de qüestions que preocupen i dificulten la vida de les persones amb demència, els familiars i les persones en general que poden tenir sensibilitat respecte al seu futur. La compleció del document comporta un procés que consisteix en alguna cosa més que marcar unes caselles impreses. Per tal que les possibilitats de compliment siguin més elevades, és necessària la implicació més gran possible de totes les parts durant la seva producció i redacció. Un professional (un facilitador) ha de guiar els subjectes i la família o responsable designat, informant dels factors que cal considerar, en la mesura que condicionaran les decisions sobre valors i preferències relacionades amb les diferents situacions que podrien aparèixer durant el desenvolupament de la malaltia.

El document elaborat ha de ser conservat amb cura tant per la persona com pel responsable designat. Si és necessari, es poden fer ajustaments o canvis al document, sempre que la persona ho consideri oportú, per tal de reflectir qualsevol canvi en els seus valors, preferències o situació. Aquesta flexibilitat permet que el document es mantingui rellevant i alineat amb les necessitats i desitjos de la persona en cada moment.

6

DIRECTRIUS PER
PRESERVAR L'AUTONOMIA

BIBLIOGRAFIA

06. BIBLIOGRAFIA

Alzheimer Europe (2022). *Sex, gender and sexuality in the context of dementia: a discussion paper*.
<https://www.alzheimer-europe.org>

Di Lorito, C., *et al.* (2021) Are dementia services and support organisations meeting the needs of Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender (LGBT) caregivers of LGBT people living with dementia? A scoping review of the literatur, *Aging & Mental Health*, 26(10), pp. 1912—1921.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2021.2008870>

End of Life Washington (2012). Values worksheet [en línia]. Pàgina web d'End of Life Washington
<https://endoflifewa.org/documents/>

Llei 8/2021, de 2 de juny, per la qual es reforma la legislació civil i processal per al suport a les persones amb discapacitat en l'exercici de la seva capacitat jurídica
<https://www.boe.es/eli/es/l/2021/06/02/8/con>.

Organització Mundial de la Salut (OMS) (2016). *Projecte de Pla d'acció mundial de l'OMS sobre la resposta de salut pública a la demència 2017—2025* [en línia].
https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/infographic_dementia/es/

Piers, R., *et al.* (2018). Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC palliative care* vol. 17 (88): 1—17.
<https://doi.org/10.1186/s12904-018-0332-2>

Royes, A. (2002). “La dignidad humana en la enfermedad de Alzheimer”. En Casado, M. (coord.) *El Alzheimer: problemas éticos y jurídicos*. (pp. 35—39). Barcelona: Tirant lo Blanc.

ANNEX 1

ENLLAÇAT: DOCUMENT GUIA DE DECISIONS
SOCIALS ANTICIPADES

GUIA DE DIRECTRIUS

Coautoria_

Pilar Cañabate
Josep Maria Mesquida
Joan Casas Martí

A1. PRESENTACIÓ

Les demències en general, i l'Alzheimer en particular, són malalties que comporten una afectació àmplia i profunda en dimensions molt diverses de les persones que les pateixen: no només afecten la salut, sinó també el comportament, els hàbits, les relacions familiars, la imatge personal o l'entorn social immediat. La majoria d'aquestes afectacions són conseqüència de trastorns cognitius i de comportament provocats per la malaltia. Les persones amb demència poden tenir dificultats per raonar, poden estar confuses davant situacions inesperades, poden comportar-se de manera erràtica, poden canviar radicalment de caràcter o poden mantenir-se tranquil·les. En qualsevol cas, i com a norma general, a mesura que avança la malaltia els canvis en el comportament de la persona són cada vegada més acusats. Això provoca molt sovint que qui conviu amb ella no sàpiga a què atènyer-se pel que fa al tracte que li ha de dispensar. D'aquí es deriven situacions de tensió emocional i psicològica que, si bé no poden ser evitades, almenys podrien atenuar-se, si l'entorn proper de la persona disposa de pautes que anticipen la gestió de les situacions previsible, a partir de la voluntat expressada anticipadament per l'interessat. Aquest és l'objectiu del document.

En el text que segueix presentem un inventari de decisions que previsiblement s'hauran de prendre en el transcurs de la malaltia d'Alzheimer. Encara que no sigui un document legal de compliment obligatori, almenys dona les pautes perquè la persona les consideri i les deixi escrites. D'aquesta manera, les seves persones més properes les podran dur a terme, segons la seva voluntat, quan

ella ja no sigui capaç de fer-ho per si mateixa. A més de proporcionar una guia de decisions per a les seves persones més pròximes, aquesta guia permet que la persona amb demència, o en risc de desenvolupar-la, pugui discutir i decidir anticipadament i de manera informada les decisions que previsiblement s'hauran de prendre en el transcurs de la malaltia. Aquest inventari ajuda a planificar fins i tot el pitjor dels escenaris, i té l'objectiu de deixar constància dels desitjos quant a l'atenció que vol rebre la persona diagnosticada si algun dia perd la seva competència. Prendre aquestes decisions o discutir sobre elles pot ser difícil, però això no és una raó per evitar-les. Més encara: complir-les ajuda a fer que es compleixin els mateixos desitjos, a més de ser un exercici d'estima i consideració cap als familiars.

Aquest document està dissenyat per ser utilitzat com a complement d'altres textos de planificació de voluntats, com ara el document de voluntats anticipades o testament vital, els poders notарials (per a finances), etc. És per aquest motiu que no s'aborden decisions clíniques de final de vida o decisions patrimonials específiques.

El document s'estructura en set capítols. En cadascun es planteja un escenari de decisions diferent: aspectes generals; preferències sobre les cures (com, quan i on); imatge personal; situacions de risc i restriccions; aspectes de salut i investigació; relacions íntimes i final de vida.

A—00. DOCUMENT GUIA

El deteriorament cognitiu redueix la nostra capacitat de prendre decisions raonables sobre la nostra cura en el moment necessari, per això és crucial informar una persona representant sobre com, en cas que fos necessari, desitgem ser atesos perquè puguin implementar les nostres preferències. En designar algú de confiança i comunicar com ens agradaria ser atesos, podem assegurar-nos de rebre l'atenció i la cura que estiguin en línia amb els nostres valors i desitjos.

RESPONSABLE DESIGNAT:

Designo _____ perquè dugui a terme les directrius i preferències que he establert.

Si aquesta persona no estigués disponible, proposo com a alternativa _____ perquè pugui assumir la responsabilitat de dur a terme les preferències establertes.

El responsable designat ha estat informat i ha acceptat la responsabilitat de dur a terme les directrius establertes en aquest document.

En el text quan em refereixo a família estic indicant:

- ☐ Família d'origen
- ☐ Família escollida*
- ☐ Entitat/Organització:

Observacions addicionals: _____

CONSIDERACIONS:

a. Pot no ser un familiar. **b.** Ha de tenir majoria d'edat. **c.** Ha d'estar disposat a acceptar aquesta responsabilitat. **d.** Ha de ser capaç de prendre decisions d'atenció en funció de les preferències de la persona i no de les seves. **e.** Ha d'estar preparat per gestionar opinions diferents entre familiars/família d'origen i família escollida. **f.** És de summa importància designar la persona o persones com a responsables i assegurar-se que estiguin completament informades de tots els aspectes recollits en aquesta guia.

* Família escollida: grup de persones amb vincles afectius propers que han creat una xarxa de suport i cura mútua, basada en la tria conscient i voluntària, en lloc dels lligams biològics o legals tradicionals.

A—00. DOCUMENT GUIA

És de gran importància redactar un document de valors o una història de vida, juntament amb aquesta guia, en el qual s'abordin els aspectes que considerem importants. D'aquesta manera, els representants comptaran amb informació addicional sobre aquells aspectes que no van poder ser anticipats en aquest document. Aquesta eina complementària permetrà tenir una visió més completa dels nostres desitjos i valors, la qual cosa facilitarà la presa de decisions en situacions que no hàgim contemplat específicament.

DOCUMENT DE VALORS /HISTÒRIA DE VIDA:

- ☐ En cas que el meu responsable designat tingui dubtes sobre quina seria la meua voluntat davant alguna situació no contemplada en aquest document, vull que prenguin les decisions en el meu millor interès, basades en els meus valors (vegeu annex) i en el contingut d'aquesta guia.

A—01. PREFERÈNCIES SOBRE LES CURES, QUI, COM I ON:

Amb el deteriorament cognitiu, sorgiran dificultats tant per gestionar tasques personals com la higiene i el vestuari, com per encarar les tasques domèstiques, la presa de medicaments o la gestió financera. En aquest context, és essencial prendre decisions sobre qui ens atindrà, on preferim rebre cures i quins recursos s'haurien d'utilitzar.

Mentre em trobi al domicili, desitjo que la cura personal, que inclou la higiene, el vestuari, l'alimentació i altres necessitats similars, sigui duta a terme per:

- ☐ Un familiar proper:
 - ☐ De forma voluntària.
 - ☐ Subcontractat.
- ☐ Un familiar, no proper, subcontractat per realitzar aquesta tasca.
- ☐ Un cuidador professional (Gènere: _____).
- ☐ Un familiar amb el suport d'un cuidador professional.
- ☐ Desitjo que la meva cura no es converteixi en una càrrega per als meus familiars, per això no vull que l'atenció directa sigui duta a terme per cap d'ells.

A—01. PREFERÈNCIES SOBRE LES CURES, QUI, COM I ON:

Mentre em trobi al domicili, m'agradaria que les decisions sobre la gestió domèstica, administrativa i el temps d'oci siguin preses per:

- ☐ Un familiar proper:
 - ☐ De forma voluntària.
 - ☐ Subcontractat.
- ☐ Un familiar, no proper, subcontractat per aquesta tasca.
- ☐ Un cuidador professional (Gènere: _____).
- ☐ Un familiar amb el suport d'un cuidador professional.
- ☐ Mentre el meu representant ho cregui convenient, m'agradaria participar en reunions i celebracions i cerimònies familiars.
- ☐ No vull que la meva cura sigui una càrrega per als meus familiars.
 - ☐ Per això prefereixo que la gestió domèstica no sigui realitzada per un familiar, però m'agradaria que fos ell qui la supervisi.
 - ☐ Prefereixo que un familiar ni supervisi ni realitzi la gestió domèstica.

A—01. PREFERÈNCIES SOBRE LES CURES, QUI, COM I ON:

UTILITZACIÓ DE RECURSOS EXTRAFAMILIARS:

- ☐ Sempre que sigui possible, m'agradaria ser atès per un cuidador professional i supervisat pels meus familiars.
- ☐ Desitjo que la meva atenció no depengui únicament d'un cuidador professional (Gènere: _____).
- ☐ Com a mesura terapèutica i per estructurar la meva atenció, estic obert a l'opció d'assistir a un centre de dia, encara que, en el moment de la proposta o ingrés, podria expressar una negativa.
- ☐ No desitjo acudir a un centre de dia o qualsevol altre centre diürn per a persones grans.
- ☐ Accepto l'accés a un centre de dia o a un centre residencial només si el meu representant considera que és una opció adequada per a la meva cura.
- ☐ Considero que l'ingrés residencial pot ser una bona opció per garantir la meva cura.

A—01. PREFERÈNCIES SOBRE LES CURES, QUI, COM I ON:

En algunes ocasions, no és possible residir on un preferiria. Això pot deure's a diferents factors, com un comportament disruptiu, la impossibilitat de la família per gestionar les cures necessàries o consideracions econòmiques.

M'AGRADARIA RESIDIR (INDICA LES PREFERÈNCIES PER ORDRE):

- ☐ En el meu domicili
- ☐ En el domicili d'un familiar
- ☐ De forma rotativa pels domicilis dels meus familiars
- ☐ En una residència especialitzada en l'atenció a persones amb demència:
 - ☐ De caràcter religiós (_____)
 - ☐ LGTBI
 - ☐ Pública
 - ☐ Privada
- ☐ En un pis tutelat
- ☐ M'agradaria que el meu representant triï, en funció del meu estat, on és més convenient que resideixi.
- ☐ Altres: _____

A—01. PREFERÈNCIES SOBRE LES CURES, QUI, COM I ON:

EN QUIN MOMENT M'AGRADARIA DEIXAR DE VIURE AL MEU DOMICILI?

- ☐ Quan un metge certifiqui que he perdut la capacitat de reconèixer que estic malalt.
- ☐ En cas de problemes de conducta o quan necessiti cures d'infermeria que siguin difícils de gestionar al meu domicili.
- ☐ Quan perdi el control dels esfínters i no pugui gestionar la meva higiene personal per mi mateix.
- ☐ Quan no sigui capaç de reconèixer els meus éssers estimats.
- ☐ Quan ja no reconegui el meu propi domicili.
- ☐ Quan la persona designada com el meu representant ho consideri apropiat.
- ☐ En la mesura del possible, desitjo viure al meu domicili i vull que es faci tot el que calgui per mantenir aquesta opció.

A—01. PREFERÈNCIES SOBRE LES CURES, QUI, COM I ON:

Amb el progrés del deteriorament cognitiu, les necessitats d'atenció d'una persona amb un deteriorament cognitiu augmenten significativament, arribant a requerir cures durant les 24 hores del dia. No obstant això, aquesta atenció no està completament finançada per l'Administració, pel que resulta crucial realitzar una planificació anticipada per assegurar l'adequat finançament de les cures necessàries.

FINANÇAMENT DE LES CURES:

- ☐ És important per a mi que els costos de la meva cura no afectin significativament els estalvis que he acumulat per cobrir la meva vellesa i per deixar una herència als meus éssers estimats.
- ☐ Desitjo que el cost de la meva atenció no impliqui que la meva família hagi de canviar el seu nivell de vida actual.
- ☐ Sempre que sigui possible, prefereixo rebre atenció en centres i serveis públics, per assegurar-me que rebo el suport necessari sense afectar els meus recursos financers de manera excessiva.
- ☐ Vull que els meus estalvis s'utilitzin per gaudir d'una atenció de màxima qualitat.
- ☐ En cas que calgués, estic d'acord que es vengui la meva casa i patrimoni per sufragar el cost de la meva atenció, sempre que es faci de manera responsable i amb l'objectiu de garantir el meu benestar.
- ☐ Si és factible i s'ajusta a les meves necessitats, preferiria comptar amb una assistència privada i assegurar-me una atenció personalitzada.

A—02. IMATGE PERSONAL

El progrés de la demència comporta dificultats en la gestió de la pròpia imatge, tant a nivell físic (higiene, vestuari, mobilitat), com del gènere sentit i el comportament.

PRESERVACIÓ DE LA PRÒPIA IMATGE (I):

- ☐ Pel que fa al meu nom, quan es refereixin a mi sol·licito:
 - ☐ Que evitin l'ús de diminutius o adjectius infantilitzants.
 - ☐ Que utilitzin el pronom corresponent a la meva identitat de gènere quan s'adrecin a mi.
- ☐ Soc una persona cuidadora amb el meu aspecte i, si no soc capaç de mantenir la meva pròpia imatge d'acord amb la meva identitat de gènere, m'agradaria que ho fessin les persones que s'ocupen de la meva cura (higiene, vestuari, maquillatge, afaitada, perruqueria...), fins i tot quan jo m'hi oposi.
 - ☐ És important que es respecti la meva identitat de gènere en tot moment, tret que jo mateix oblidí la meva transició.
 - ☐ És important que es respecti la meva identitat de gènere en tot moment, encara que oblidí la meva pròpia transició.

A—02. IMATGE PERSONAL

PRESERVACIÓ DE LA PRÒPIA IMATGE (II):

- ☐ Entenc que mantenir la meua autocura podria resultar complicat i que, a causa del meu comportament, els meus cuidadors podrien afrontar dificultats per mantenir la meua imatge personal. En cas que això passi, vull que sàpiguen que no em preocuparia un canvi d'imatge, sempre que es preservi la meua identitat de gènere i la meua dignitat en tot moment.
- ☐ Exigeixo que se'm tracti com l'adult que soc i no rebre un tracte infantilitzat.
- ☐ No em preocuparia que el meu representant o família em fessin fotos i/o vídeos:
 - ☐ Sempre que no es difonguin fora de la família.
 - ☐ No m'oposo a deixar que puguin aparèixer en xarxes socials familiars.
- ☐ Deixo al criteri del meu representant la cessió de la meua imatge en investigacions o per a la difusió de la malaltia.
- ☐ Quan hagi perdut competència, vull que no es prenguin fotografies o vídeos en els quals quedi patent algun aspecte o conducta que atempti contra la meua dignitat.

A—02. IMATGE PERSONAL

PRESERVACIÓ DE LA PRÒPIA IMATGE (III):

GESTIÓ DE LES MEVES XARXES SOCIALS

Soc conscient que les meves xarxes socials formen part de la meua identitat i trajectòria vital, i poden contenir records, imatges i pensaments que he compartit al llarg del temps. Per aquest motiu, deixo constància de les meves preferències sobre què fer amb els meus perfils digitals si, per motius de deteriorament cognitiu, perdo la capacitat per gestionar-los:

- ☐ Mantenir-les actives com a arxiu de vida: M'agradaria que els meus perfils es mantinguin oberts, sense publicar-hi nous continguts, però conservant tot el que he compartit fins ara com a part de la meua memòria digital.
- ☐ Tancar-les: Si es considera que mantenir els perfils pot generar confusió o malestar, autoritzo el meu representant a tancar-los definitivament.

A—03. SITUACIONS DE RISC I RESTRICCIONS

La demència comporta una alteració cognitiva que afecta el temps de reacció i la capacitat de judici, entre altres aspectes. A causa d'això, conduir esdevé una activitat perillosa, no només per a la persona amb demència, sinó també per a altres conductors i vianants.

EN RELACIÓ AMB LA CONDUCCIÓ:

- ☐ El meu neuròleg o metge indica que he perdut la capacitat i aptitud per conduir.
- ☐ Si perdo la capacitat per conduir, vull que el meu representant sigui qui determini que ja no puc fer-ho de manera segura.
- ☐ En el cas que, malgrat estar advertit sobre la meva situació, continuï conduint o intentant fer-ho, desitjo que es prenguin les mesures necessàries per impedir-me conduir, emprant els mitjans que siguin necessaris per garantir la meva seguretat i la dels altres.

A—03. SITUACIONS DE RISC I RESTRICCIONS

La demència comporta desafiaments tant per a l'autocura com per assumir la responsabilitat de la cura d'altres.

SI NO PUC FER-ME CÀRREC DE LES PERSONES QUE TINC AL MEU CÀRREC (FILLS, PARES...):

- ☐ Si tinc dificultats per atendre i responsabilitzar-me de _____ m'agradaria que fos _____ qui es faci càrrec de la seva cura.

SI NO PUC FER-ME CÀRREC DE LA MEVA MASCOTA

- ☐ Desitjo que estigui amb mi tot el temps si la seva cura està garantida i no soc un perill per a ella.
- ☐ Preferiria que, quan no sigui capaç de cuidar-la, sigui _____ qui es faci càrrec de la seva cura.
- ☐ Si he de deixar el meu domicili, una de les meves prioritats és continuar vivint amb la meva mascota.

A—03. SITUACIONS DE RISC I RESTRICCIONS

La demència comporta un risc de pèrdua a causa de la desorientació i també pot generar situacions de risc en el domicili.

DISPOSITIUS DE CONTROL:

- ☐ Per la meua seguretat i per a la tranquil·litat dels meus éssers estimats, autoritzo que es posin càmeres o sensors del moviment a casa.
- ☐ Vull preservar la meua intimitat per això prefereixo que no es monitori el domicili amb càmeres o sensors del moviment.
- ☐ Autoritzo que se'm monitori amb un geolocalitzador si això comporta mantenir la meua autonomia i la tranquil·litat del meu entorn.
- ☐ M'agradaria que no se'm monitorés amb un geolocalitzador.
- ☐ M'agradaria que fos el meu representant qui estudiés i valorés les propostes de monitoratge del domicili i la utilització de geolocalitzadors.

A—03. SITUACIONS DE RISC I RESTRICCIONS

El deteriorament cognitiu associat a la demència pot provocar pèrdues de memòria, així com desconfiança en els familiars. Aquests efectes poden portar a situacions en què la persona, amagui i/o extraviï documents importants o objectes de valor, ja siguin de valor econòmic o sentimental.

DOCUMENTS, TÍTOLS I OBJECTES DE VALOR:

- ☐ Per evitar pèrdues, desitjo que es protegeixin i guardin en un lloc segur tots els documents importants, com DNI, escriptures, llibretes de banc, contractes, assegurança de vida i testament.
- ☐ Tenir accés als meus documents em brinda seguretat, per la qual cosa m'agradaria que no se'm limiti l'accés a aquests, llevat que sigui per decisió judicial.
- ☐ Per evitar possibles extraviaments, prefereixo que les joies que no utilitzo cada dia es guardin en un lloc segur i que se'm limiti l'accés a aquestes.
- ☐ Tot i que valoro gaire les meves joies, també considero essencial poder-les lluir i tenir-hi accés, tot assumint el risc que comporta la pèrdua d'aquestes.
- ☐ Llevat que sigui per ordre judicial, no vull que es restringeixi el meu accés a comptes o patrimoni.

A—04. ASPECTES DE SALUT I RECERCA

ASPECTES DE SALUT I HÀBITS DE VIDA SALUDABLES:

- ☐ Desitjo ser una part activa en tots els aspectes relacionats amb la meua salut mentre encara tingui capacitat de raonament. Vull estar informat sobre el meu diagnòstic, pronòstic i evolució mèdica.
- ☐ És crucial per a mi ser informat de manera transparent sobre el meu estat de salut, els tractaments que rebo i la seva eficàcia, mentre tingui la capacitat de raonament.
- ☐ Per a mi, no és important que se'm comuniqui la veritat sobre el meu estat de salut, els tractaments que rebo i la seva eficàcia, encara que conservi la capacitat de raonament.
- ☐ Quant als aspectes de la meua salut, prefereixo que el meu representant legal se n'ocupi i que es segueixin les directrius establertes en el meu document de voluntats anticipades.
- ☐ És possible que els metges prescrivin canvis en la meua alimentació i hàbits (com beure alcohol, fumar tabac o marihuana), així com prendre hormones per preservar la meua identitat de sexe o gènere.
 - ☐ Si això ocorregués, no desitjo realitzar canvis, fins i tot si això impliqués un empitjorament de la meua malaltia.
 - ☐ Si aquests canvis poguessin ocasionar una millora per a la meua malaltia, desitjaria que s'implementessin, fins i tot si m'hi mostrés reticent.

A—04. ASPECTES DE SALUT I RECERCA

Per participar en una recerca, és essencial que la persona rebi informació completa sobre els objectius de l'estudi i el que implica la seva participació. No obstant això, en situacions en què la demència està en un estat avançat, és possible que la persona tingui dificultats per comprendre plenament i avaluar la seva participació.

RECERCA:

- ☐ M'agradaria expressar el meu desig de participar en investigacions que condueixin a un major coneixement de la demència, tant en termes de prevenció, progressió com en la millora dels símptomes. La meva esperança és contribuir a l'avanç cap a una possible cura, encara que personalment no n'obtingui beneficis directes.
- ☐ Desitjaria participar en investigacions experimentals amb fàrmacs que tinguin el potencial de retardar la pèrdua cognitiva, tot i que això pugui comportar riscos per a la meva pròpia malaltia.
- ☐ M'interessa col·laborar en investigacions que no involucrin fàrmacs, però que busquin millorar la qualitat de vida tant per a les persones amb demència com per als seus cuidadors.
- ☐ No desitjo participar en cap investigació:
 - ☐ Amb fàrmacs.
 - ☐ De caràcter social.

A—04. ASPECTES DE SALUT I RECERCA

ALTERACIÓ DEL COMPORTAMENT QUE NECESSITI ATENCIÓ ESPECIALITZADA PER A L'ESTABILITZACIÓ:

- ☐ Si en algun moment el meu metge considera necessari un ingrés per abordar els meus canvis de comportament a causa de la demència, preferiria que es considerés l'opció d'una unitat de psicogeriatria. Encara que en aquell moment pugui negar-me a l'ingrés, entenc la importància del meu benestar i que pot ser necessari un ingrés involuntari per estabilitzar el meu comportament.
- ☐ M'agradaria ser atès al meu domicili amb cuidadors formats i el suport dels serveis mèdics especialitzats.

CONSIDERACIONS:

- a.** La demència pot ocasionar canvis en el comportament, com agressivitat, brots psicòtics o al·lucinacions, que són difícils de gestionar i poden conduir a ingressos hospitalaris involuntaris per abordar la situació. Aquestes circumstàncies resulten incòmodes tant per a la persona afectada com per als seus familiars, per la qual cosa és crucial documentar les preferències de tractament en aquestes situacions.
- b.** Fer un DVA a banda d'aquesta guia de directrius permet deixar constància per escrit de les decisions mèdiques que es volen prendre en situacions específiques, com aquelles que involucren canvis en el comportament i possibles ingressos hospitalaris involuntaris.

A—05. RELACIONS ÍNTIMES

La demència pot provocar canvis significatius en la persona, afectant directament la relació de parella. Per tant, és crucial considerar i planificar les possibles situacions que poden sorgir quan un dels membres de la parella pateix de demència. Això inclou tant l'aspecte de les relacions íntimes com les preferències respecte a la pròpia sexualitat.

RELACIONS ÍNTIMES DE PARELLA:

- ☐ M'agradaria mantenir relacions íntimes amb la meva parella durant el major temps possible, malgrat l'avanç del deteriorament causat per la demència.
- ☐ Encara que pugui arribar un moment en què oblidí la meva parella o la meva capacitat per consentir no sigui clara, el meu desig és continuar mantenint relacions íntimes sempre que la meva parella ho consideri adequat.
- ☐ És fonamental que sigui la meva parella qui prengui les decisions sobre la continuïtat de les nostres relacions íntimes.
- ☐ Si la demència es manifesta amb desinhibició sexual i això provoca situacions incòmodes, m'agradaria que es considerés l'opció de medicació per ajudar a controlar aquesta conducta.
- ☐ És important per a mi que, si en algun moment ho sol·licito, es respecti i es faciliti l'accés a relacions amb professionals, tenint en compte la meva identitat de gènere i la meva orientació sexual.

CONSIDERACIONS:

- a. En el context de la demència, algunes parelles desitgen mantenir la seva relació íntima, però en altres casos, el manteniment de relacions sexuals pot tornar-se complicat. Aquestes dificultats poden aparèixer quan la persona amb demència ja no reconeix el seu cònjuge, mostra comportaments sexualment agressius o arriba a un punt en què no pot donar el seu consentiment a la relació.

A—05. RELACIONS ÍNTIMES

PREFERÈNCIES RESPECTE A LA PARELLA:

- ☐ Per respecte als meus valors i creences religioses, preferiria que la meua parella no mantingués relacions amb altres persones.
- ☐ Confio en la meua parella perquè prengui ella mateixa la decisió sobre si vol o no mantenir una relació fora de la nostra relació.

CONSIDERACIONS:

- a.** És important reconèixer que els canvis experimentats per una persona amb demència, així com els canvis de rols dins de la parella, poden provocar una pèrdua d'atracció sexual entre ambdós. En algunes situacions, la parella pot experimentar el desig de mantenir relacions íntimes amb altres persones com a conseqüència d'aquests canvis.
- b.** També és rellevant considerar que la persona amb demència pot tenir creences religioses o morals que li impedeixin consentir a una relació íntima fora del matrimoni.
- c.** Obrir un diàleg sobre aquests sentiments i desitjos pot ser una forma de respectar les conviccions de totes les parts implicades.

A—05. RELACIONS ÍNTIMES

PREFERÈNCIES PER A FUTURES RELACIONS:

- ☐ Si en algun moment desitjo mantenir aquestes relacions i el meu familiar o cuidador observa que em sento feliç i satisfet amb aquesta decisió, m'agradaria que es seguís el seu criteri per consentir aquestes relacions.
- ☐ Els meus valors i creences m'impedeixen tenir relacions íntimes amb algú que no sigui la meva parella o quan la meva capacitat de prendre decisions estigui compromesa. Per això, el meu desig és no consentir aquestes relacions, fins i tot si semblo estar feliç.

CONSIDERACIONS:

- a. Les persones amb demència, tinguin parella o no, poden experimentar el desig de mantenir relacions sexuals. En aquest context, és crucial explicitar les preferències i els desitjos de la persona afectada, ja que això pot ser de gran ajuda per a les famílies i evitarà la necessitat d'interpretar què hauria desitjat la persona.

A—06. CONSIDERACIONS SOBRE EL FINAL DE LA VIDA

FINAL DE VIDA:

Respecte a la cerimònia:

- ☐ M'agradaria que fos religiosa.
- ☐ Preferiria una cerimònia laica.
- ☐ No em preocupa el tipus de cerimònia; em sento còmode/a amb el que decideixi el meu representant.

- ☐ Vull ser enterrat/da al cementiri: _____
- ☐ M'agradaria ser incinerat/da.
- ☐ En el meu document de voluntats anticipades (DVA), he deixat directives clares sobre els meus desitjos després del meu traspàs respecte a la donació d'òrgans.
 - ☐ Donació d'òrgans i teixit.
 - ☐ Per a docència i investigació

A—07. ASPECTES GENERALS DE LES DIRECTRIUS

QUAN FER EFECTIVA AQUESTA GUIA:

- ☐ M'agradaria que fos efectiva immediatament després de signar-la.
- ☐ M'agradaria que es fes efectiva quan el meu metge o el meu representant considerin que he perdut la capacitat de reconèixer que no soc competent.
- ☐ Quan legalment es consideri que he perdut competència. Altres opcions: quan ja no reconegui els meus éssers estimats, quan no reconegui casa meua, quan em perdi pel carrer, etc.

CONSIDERACIONS:

- a. Familiars i professionals, entre d'altres, poden deixar de sol·licitar la seva opinió, fins i tot quan la persona encara és competent.
- b. A vegades no està clar per a un mateix quan es produeix la pèrdua d'autopercepció o de consciència de la malaltia.
- c. És important tenir en compte que les mesures legals de protecció s'apliquen després de la pèrdua de competència. Això significa que, en cas que sigui necessari implementar la guia, els representants no actuarien fins que no s'establissin les mesures legals corresponents.

A—07. ASPECTES GENERALS DE LES DIRECTRIUS

VIGÈNCIA DE LES DIRECTRIUS/DECISIONS:

- ☐ Les decisions que es recullen en aquesta guia només es podrien modificar si soc competent.
- ☐ Desitjo que en qualsevol moment es puguin modificar aquestes decisions, fins i tot si he perdut competència.
- ☐ Si he perdut la competència, vull que es tingui en compte tot el que es recull en aquest document guia, fins i tot si m'hi oposo en aquell moment.

CONSIDERACIONS:

- a.** Aquesta guia serveix com una protecció per garantir que no es prenguin decisions contràries als meus desitjos un cop hagi perdut la competència.
- b.** Això podria provocar que s'invalidessin totes les decisions realitzades en un moment de capacitat. O fins i tot, canviar el meu representant actual i nomenar-ne un altre, inclús algú a qui en el passat no volia atorgar autoritat sobre la meva cura.
- c.** És possible que sorgeixi un conflicte entre les decisions expressades aquí i les que es puguin expressar en el futur. Clàusula d'Ulisses.

A—07. ASPECTES GENERALS DE LES DIRECTRIUS

QUAN FER EFECTIVA AQUESTA GUIA:

- ☐ M'agradaria que fos efectiva immediatament després de signar-la.
- ☐ M'agradaria que es fes efectiva quan el meu metge o el meu representant considerin que he perdut la capacitat de reconèixer que no soc competent.
- ☐ Quan legalment es consideri que he perdut competència. Altres opcions: quan ja no reconegui els meus éssers estimats, quan no reconegui casa meua, quan em perdi pel carrer, etc.

CONSIDERACIONS:

- a.** Familiars i professionals, entre d'altres, poden deixar de sol·licitar la seva opinió, fins i tot quan la persona encara és competent.
- b.** A vegades no està clar per a un mateix quan es produeix la pèrdua d'autopercepció o de consciència de la malaltia.
- c.** És important tenir en compte que les mesures legals de protecció s'apliquen després de la pèrdua de competència. Això significa que, en cas que sigui necessari implementar la guia, els representants no actuarien fins que no s'establissin les mesures legals corresponents.

ANNEX 2

DIRECTRIUS PER
PRESERVAR L'AUTONOMIA

DOCUMENT DE VALORS

A—08. DOCUMENT DE VALORS⁽¹⁾. ELEMENTS DE REFLEXIÓ

Quina importància tenen per a vostè aquestes afirmacions?	< Molt important no és important >				
	4	3	2	1	0
Deixar que la naturalesa segueixi el seu curs.					
Preservar la qualitat de vida.					
Mantenir-me fidel als meus valors o creences religioses.					
Viure el màxim temps possible, independentment de la qualitat de vida.					
Ser autònom.					
No tenir dolor.					
Deixar bons records als familiars i amics.					
Contribuir a la investigació clínica.					
Poder relacionar-me amb familiars i amics.					
No estar limitat físicament.					
Ser mentalment competent.					
Poder deixar diners a familiars, amics o a la caritat.					
Tenir una mort ràpida					
Evitar costos elevats de cures.					

(1) Document extret i modificat del full de còmput de valors d'*End of Life Washington* (2012). Versió en català de Pilar Cañabate.

07. L'AUTORA: PILAR CAÑABATE GONZÁLEZ

Treballadora social i antropòloga. Doctora en Antropologia Social i Cultural i màster en Bioètica i Dret per la Universitat de Barcelona. Forma part del cos docent del Departament d'Antropologia de la mateixa universitat. També és membre de l'equip de diagnòstic de la Clínica de Memòria d'ACE Alzheimer Center Barcelona, on acompanya les famílies durant el transcurs de la malaltia, proporcionant-los suport i estratègies per afrontar la situació amb competència. El seu camp d'interès científic s'orienta a l'exploració dels factors que impacten en el benestar del cuidador i de la persona amb demència, la configuració de l'atenció, la interrelació entre demència i gènere, així com qüestions d'índole ètica i legal.



Ens hem fet grans. Vivim més anys. Quants? En quina situació? El moment és favorable. Com a societat creiem que la persona ha de poder viure segons els seus valors i voluntats que volem respectar, especialment quan perdem capacitats. Existeixen eines jurídiques per deixar constància de la nostra voluntat. Alguns dels principis en què es basen aquests instruments estan en debat. Cal seguir-lo. L'advocat Ricardo de la Rosa ens en parla. Des d'un altre àmbit, Pilar Cañabate, antropòloga especialista en ètica i salut, ha dut a terme un treball innovador. Ha identificat decisions vitals que haurèm de prendre si estem en un procés de pèrdua de competències. «Enllaçat: document guia de decisions socials anticipades» és una guia precursora, en sintonia amb la sensibilitat del moment, que interessarà a professionals que atenen persones grans i dependents. En resum, hi trobareu un conjunt valuós d'eines jurídiques i socials per decidir com volem viure ara de grans.