

CAPACIDAD JURÍDICA Y DISCAPACIDAD



Proyecto a cargo de FUTUEX
(Fundación Tutelar de Extremadura),
Fundación Aequitas y Fundación
Academia Europea de Yuste, en el
marco del Congreso Permanente
sobre Discapacidad y Derechos
Humanos bajo la autoría de:
Rafael de Lorenzo García
Blanca Entrena Palomero
Aimudena Castro-Girona Martínez
Miguel Ángel Cabra de Luna
José Javier Soto Ruiz (Dirección)

Francisco J. Bariffi Artigue
Agustina Palacios Rizzo (Recopilación
y coordinación)

Prólogo: José Soto García-Camacho







CAPACIDAD JURÍDICA Y DISCAPACIDAD







CAPACIDAD JURÍDICA Y DISCAPACIDAD

**(Un estudio de Derecho Privado Comparado a la luz de
la Convención Internacional sobre los Derechos de las
Personas con Discapacidad)**

CUADERNO DE TRABAJO N° 11 / SUECIA



Proyecto a cargo de FUTUEX (Fundación Tutelar de Extremadura), Fundación Aequitas y Fundación Academia Europea de Yuste, en el marco del Congreso Permanente sobre Discapacidad y Derechos Humanos bajo la autoría de:

Rafael de Lorenzo García

Blanca Entrena Palomero

Almudena Castro-Girona Martínez

Miguel Ángel Cabra de Luna

José Javier Soto Ruiz (Dirección)

Francisco J. Bariffi Artigue

Agustina Palacios Rizzo (Recopilación y coordinación)

Prólogo: José Soto García-Camacho

Diseño de colección: Inmedia

Impresión y encuadernación: Aprosuba-3

Depósito legal:



PRÓLOGO

*José Soto García-Camacho
Coordinador Congreso Permanente
Discapacidad y Derechos Humanos.*

Para cualquier persona relacionada con el mundo de la discapacidad y, especialmente si es jurista, el análisis de la legislación sueca y la observación de la forma de actuar de los órganos encargados de la defensa y protección de los derechos de las personas discapacitadas en Suecia es una satisfacción, y lo era mas en Octubre del año dos mil cinco, fecha de nuestra visita a ese país y apreciar sobre el terreno tales circunstancias, bajo el impulso y motor del Presidente, entonces de la Fundación Tutelar de Extremadura, José Javier Soto Ruiz.

En principio se trataba de analizar la figura del Defensor de los Derechos de las Personas con Discapacidad, que el Presidente de la Junta de Extremadura había propuesto crear, recogiendo la idea de varios autores, entre ellos de Martínez Pereda, que indicaban tal figura como digna de análisis. Creación de la figura en Extremadura

«no como cargo institucional, sino que se pondría en manos de Futuex - Fundación Tutelar de Extremadura-, con potestad para dirigirse a cualquier cargo de la Administración y exigirle que actúe en el momento que tenga conocimiento de algún caso que lo precise». Ello llevaba consigo una serie de interrogantes tanto en cuanto a la figura, funciones, obligaciones de Administración y Defensor, facultades, relaciones con el mundo asociativo del que surge y se nutre Futuex. Y tales interrogantes no solo en cuanto a Futuex y su Presidente sino también en cuanto a la propia Administración y especialmente a los juristas de la misma, todo un desafío, que no podía resolverse sin un conocimiento exacto de la única legislación que había desarrollado la figura del Defensor y tenía conocimiento de su bondad por la experiencia de años de su creación, la legislación sueca. Y al mismo tiempo era la oportunidad de ver in situ el modelo sueco en relación con la discapacidad: accesibilidad, empleo, comportamiento social, medios económicos, etc, etc. Se trataba, en definitiva, de hacer un análisis no solo de la legislación sueca, tan escasa como transversal, sino también de palpar la realidad sueca, que consecuencias prácticas había sido el fruto de una legislación y la voluntad de aplicarla. La realidad es mucho más que el estudio de unas líneas de un Boletín o similar; el modelo hay que buscarlo en la letra y, especialmente, de

lo que se ha derivado de ella, de su cumplimiento y de la colaboración de la sociedad y sus agentes.

Visitamos Suecia, un grupo de personas relacionadas con los aspectos fundamentales de la discapacidad, en jornadas de trabajo a destajo, con espíritu crítico, y para evitar equívocos de interpretación, acompañados de una interprete, natural de Suecia, con vinculación y residencia en Extremadura, esposa de un representante de Aprosuba-3, ella y su esposo supieron trasladar fielmente las palabras e ideas de los representantes suecos en su propio idioma. La impresión, de entrada, es tremenda. Buzones de Correos, cajeros de Bancos, teléfonos, cobro de aparcamiento... a la altura de discapacitados en silla de ruedas, estaciones de Metro perfectamente accesibles, discapacitados acompañados siempre por otra persona, espacios diferenciados en calles, puentes...para bicicletas y peatones, inexistencias de grandes residencias despersonalizadas, casas o pisos tutelados. Instituciones y edificios dedicados a recoger todos los adelantos e innovaciones, en materia de comedores, teléfonos, ordenadores, hasta la forma de concebir o solicitar un menú para comidas, sin importar el país o la entidad que lo investiga, ...todo un mundo que, en sus manifestaciones se va copiando en la mayoría de los países pero que para ello, debe tenerse en cuenta los factores determinantes en Suecia: un reconocimiento de las propias limitaciones. En algunos aspectos reconocen la superioridad

de otras legislaciones, especialmente anglosajonas. Lo que supone un conocimiento de los demás, si bien, por propio estímulo, prefieren suplirlo mejorando lo que existe en Suecia, apoyándose en sus tradiciones. En definitiva aspecto dinámico, no recrearse en lo conseguido. Así, en materia de accesibilidad, reconocimiento de sus deficiencias en cascos antiguos y en otros aspectos, frente a lo cual han creado un plan con multitud de organismos, que canalizaran sus actuaciones a través del Defensor y que culminará en dos mil diez.

Concienciación social, de cumplimiento de las leyes. No es ajeno a ello una larga trayectoria de protección ni la existencia efectiva de sanciones por incumplimiento.

El concepto de protección prima sobre la necesidad de una declaración de incapacitación. Si una persona solicita una subvención, un derecho, es el mismo funcionario el que aprecia si está en condiciones de obtenerlo, lo que implica que está ya apreciando su capacidad o discapacidad, sin perjuicio de que pueda ser posteriormente impugnado, por tanto estamos prescindiendo de todo lo que conlleva un procedimiento de incapacitación. Esto es así. Protección antes que seguridad jurídica. Volveremos sobre el tema.

Medios económicos. Suecia se ha volcado en la protección integral del discapacitado. Lo cierto es que están consiguiéndolo. Es un reto, es posible.

Todo lo anterior exige una indicación, no

pormenorizada, pero si, al menos, lo suficientemente explicativa, tal como resulta de apreciación personal y la de los técnicos que nos acompañaron:

ACCESIBILIDAD.

La idea en esta materia es la de accesibilidad desapercibida; las soluciones en rampas, acera-dos... se integran de modo natural, como una de las circunstancias normales. Estocolmo es una ciudad accesible; quizás en ello influya, según Antunez¹, el uso generalizado o masivo de la bicicleta; las mismas rampas que facilitan el medio de desplazamiento actúa a favor de sillas de ruedas, andadores o muletas. Ello es cierto, sin olvidar la gran cantidad de dinero que se dedica a ello, especialmente por los Ayuntamientos, y la colaboración ciudadana. Y no creemos utopías, los planes generales no solucionan en Suecia, como en todos sitios, totalmente el problema de las ciudades, la existencia de edificios históricos o barrio antiguo implica la necesidad de planes y actuaciones puntuales; no existe la perfección sino la voluntad de solucionarlo y el dinero preciso: en Estocolmo, durante los siete

¹ *Roberto Antunez Horcajo, Licenciado en Derecho. Miembro de la Comisión Jurídica de Futuex. «Un encuentro entre dos culturas», 2007. Pag. 37 «La ciudad de Estocolmo y la discapacidad».*

años anteriores a la fecha de nuestra visita se han invertido en el tema unos once millones de euros. La aclaración que nos facilitan es que existe conformidad de todos los partidos políticos. Según el profesor de la Universidad de Extremadura, Domingo Barbolla, en un examen comparativo entre Estocolmo y las ciudades extremeñas de Cáceres y Badajoz, ni Estocolmo es el cielo ni las ciudades extremeñas son el infierno, pero a tenor de lo mostrado podemos aprender que Estocolmo, desde el pedaleo cultural de décadas tiene más fácil el contemplar medidas que rehabiliten el hábitat normal de la ciudad. Después de indicar los avances en las ciudades españolas, sobre todo en las zonas de nueva construcción y urbanización, reconoce que lo primero que sobresale en nuestras ciudades es el automóvil como rey de la calle, mientras que en Suecia se ha logrado la armonía entre vehículos, bicicletas y personas, añadiendo que si bien su informe, apoyado en unas trescientas fotografías, se refiere a aspectos físicos, hay que tomar conciencia de las barreras que existen en otros parámetros, como es en la sociedad digital. La llamada brecha digital acrecienta las diferencias entre personas con posibilidad de acceso y aquellas que alguna discapacidad, ceguera, parálisis cerebral, les hacen situarse en el aislamiento de la nueva conformación social centrada en los intercambios digitales. En Suecia, en aquella fe-

cha, el ochenta por ciento de la población tiene acceso a Internet, mientras que en España no llegábamos al cuarenta y en Extremadura al treinta por ciento.

RESIDENCIAS Y PISOS TUTELADOS.

En 1995 se suprimieron en Suecia las residencias para discapacitados, siendo sustituido el sistema por el de pisos tutelados, que se compagina con la posibilidad de optar por la permanencia en su domicilio con la correspondiente ayuda, en determinados supuestos. La idea de los pisos tutelados implica vivir en sociedad, compartir vivienda con personas distintas en su forma de vida, pero que permanecen en su misma ciudad de residencia habitual y que tienen en común el ser discapacitados.

Hay que reconocer que la familia y su protección es el ideal en teoría pero en la realidad, en numerosos casos, la familia es excesivamente proteccionista; apoyada en posibilidad económica o en otras circunstancias subjetivas, variables, los padres aíslan al hijo en las edades claves de desarrollo, miman o los dejan en manos de personal no cualificado, con la correspondiente falta de sociabilidad, autodefensa... encontrándose el discapacitado, a falta de los padres bien a merced de la voluntad de otros parientes y, en su defecto o sin medios económicos o de salud en situaciones irreversibles que hacen imposible, a veces, incluso la aplicación de pisos tutelados. El problema es lo

suficientemente complejo para que se den pautas ideales, las situaciones familiares son tan complejas, que lo único que cabe exigir de los poderes públicos es la máxima atención. Y en este sentido reconocer que el sistema sueco es digno de elogio y el hoy seguido por los países desarrollados. Transcribimos palabras de Eva María Nevado², Licenciada en Ciencias de la Información «...es innegable que conseguir que una persona discapacitada, con el apoyo de personal especializado, pueda hacer una vida totalmente normal y que no le relegue al día a día de su residencia, es el primer paso hacia una integración total y una vida independiente»

Cuando se habla del sistema de pisos tutelados no se concibe, en Suecia, como actuación aislada, sino que va unida a la existencia y funcionamiento de centros ocupacionales, de centros donde se procura recoger las innovaciones, de centros donde se enseña a los padres a adaptarse a la situación familiar y después a comportarse en la medida de lo posible tomando como punto de referencia a su hijo.

No voy a entrar en todas las ventajas que presenta el sistema sueco. Solo analizar, su posible adaptación o no a la legislación española y a otras,

² *Eva Maria Nevado Sánchez, Licenciada en Ciencias de la Información. «Un encuentro entre dos culturas», 2007. Pag. 161 «Informe de la visita a la ciudad de Estocolmo».*

cuestión que motivó nuestro estudio en la visita a Suecia.

Para ello es necesario acudir a la publicación que se hizo por Futuex, «Un encuentro entre dos culturas», donde se recogió un resumen de lo que es el sistema sueco y de lo que podemos aprovechar del mismo. El problema es económico y de no establecerlo de forma radical sino gradual, cuando se esté seguro de la posibilidad de hacerlo. Lo que sí parece indudable es que no es posible la privatización del sistema por la falta de rentabilidad. En Suecia la gestión compete a los Ayuntamientos, así como su financiación. Esto es impensable en España. La aplicación de la Ley de Dependencia vincula al Poder Central y Autonómico en la materia. Es un problema de configuración política de cada Estado y a ello habrá que ajustarse. Pero reconociendo que es la única solución. Se reconoce por las autoridades suecas que la sustitución de residencias por pisos tutelados se hizo de una manera brusca, teniendo en cuenta que supone una multitud de gastos y de personal, un sacrificio excesivo para los Ayuntamientos. Pero citan como ejemplo que cuando se planteó el problema los Ayuntamientos no quisieron desprenderse de su Competencia, ya se resolverá, dijeron, el problema económico.

Hay una apreciación, que considero básica «...en España el servicio a una persona discapacitada suele ir acompañado de una excesiva apli-

cación de horarios, normas, hábitos y otras prácticas que en muchas ocasiones parecen dirigidas a facilitar la vida a las personas que prestan este servicio y no la de los usuarios...en Suecia existe una mayor intervención en las decisiones que le afectan y en el entorno que le rodea, respetando su intimidad y derecho a decidir...aunque esto pudiese suponer un esfuerzo añadido para las personas que sin lugar a dudas están realizando una gran labor en el desarrollo de sus habilidades» Sofia Persson³.

ACTUACIÓN JUDICIAL

Se ha indicado ya que en Suecia, cuando se trata de acudir a ayudas asociadas a personas con discapacidad no es necesario, en principio, acudir al procedimiento de incapacitación. Este procedimiento de incapacitación judicial, tal como está configurado en España y en algunas otras legislaciones, fruto de la concepción del sistema de tutelas como sistema único de protección tutelar vía judicial tiene un origen legítimo y necesario como medio de supresión del sistema familiar, que tantos abusos ocasiono, pero que debe ser hoy objeto de debate, no en cuanto a su sustitución, sino en cuanto a modalizar algunas de sus manifestaciones, el carácter contencioso del procedimiento de incapacitación, su desarrollo, los términos de de-

³Sofia Persson. « Un encuentro entre dos culturas », 2007. Pag. 167 «Informe».

mandante y demandado su articulación como único sistema no admitiendo en algunos casos la actuación familiar. Un sistema tutelar como sustitución del discapacitado y no de apoyo sostenido por la Convención de Naciones Unidas. Todo un mundo para analizar y desarrollar. Sin perder el principio de seguridad, del que en algunos aspectos se olvida el sistema sueco, pero abriendo los ojos a experiencias de otros países, y sobre todo a una interpretación de dicha Convención, no solo en su letra sino también en su espíritu, ver las necesidades comunes, las experiencias interesantes, el modo de proceder según las circunstancias de cada país, que pueden ser aplicables a otros muchos que se encuentren en circunstancias análogas, lo que nosotros podemos aportar, el establecimiento de sistema único o federal o autonómico. En Suecia todas las personas físicas mayores de edad gozan de capacidad jurídica lo que incluye la capacidad de obrar. De forma pionera abolió el régimen general de tutela vigente en la mayoría de los países, para reemplazarlo por un régimen de consejeros legales o, en su defecto, por un régimen de guarda y administración, estamos vislumbrando lo que la Convención establece. El análisis de la realidad sueca ya nos hizo pensar si el sistema de seguridad, las medidas de garantía, el mayor control de la tutela tiene que implicar una mayor flexibilidad, tanto en cuanto a los supuestos en que es necesario el procedimiento de inca-

pacitación, la necesidad absoluta del carácter contencioso del mismo. El sentido común nos obliga a mirar a nuestro alrededor y ver las distintas soluciones ofrecidas por distintos países pioneros, porque ello facilita el camino a recorrer. La tarea emprendida por el Congreso Permanente sobre Discapacidad y Derechos Humanos en el sentido expuesto es un empeño digno de apoyo. Ya en su fase primera de recogida de la legislación de multitud de Estados es una labor apasionante. Sirva de ejemplo: cuando hemos expuesto el proyecto y los principios que se defienden por las Fundaciones Albear, Futuex, Aequitas, con la colaboración de la ONCE, la Academia Europea de Yuste, la Universidad Carlos III y otros muchos. Tal como lo hicimos en la Universidad de Posadas, Argentina, comarca de Misiones, ajena a los circuitos habituales, despertó una expectación inusitada y no esperada por los que asistimos humildemente a tener un contacto con la zona y con la Facultad de Educación Especial, y para informarnos de la situación de los pueblos aborígenes en Misiones. Fue necesario sostener varias entrevistas radiofónicas, de la prensa local y rechazamos una entrevista en Televisión por motivos de tiempo. La iniciativa de José Javier Soto sirvió para la firma de un preacuerdo de colaboración con dicha Universidad y el deseo mutuo de convertirlo en el presente año dos mil nueve en Convenio amplio al que se adhieran todas las Entidades que estuvieron

presentes, empezando por representación municipal y regional y estatal y terminando por asociaciones de todo tipo.

El ejemplo que se ha expuesto nos ha alejado del fin principal, el estudio de la legislación sueca. Y no solo de su legislación, sino, es fundamental, de su aplicación práctica. La empresa estatal de empleo, Samhall, el Centro de adaptación para familias con hijo discapacitado, el Centro estatal de ayudas técnicas, Klara Mera, el Centro ocupacional de empleo Glasade Gangens, Todo un ejemplo de saber hacer y con imaginación. Ahora bien, hay una institución que fue objeto de un análisis detenido, la figura del Defensor de los derechos de las personas con discapacidad y sus posibilidades de adaptación en Extremadura. Examinemos tal figura y lo que se ha hecho en España:

En primer lugar, ¿es una figura útil?. No nos detengamos en cifras, suficientemente conocidas, de discapacitados, y no olvidemos añadir los familiares y a todos aquellos que sufren discriminación por motivos de discapacidad, no solo por discapacidad, utilizando terminología de la Convención de Naciones Unidas. La diferencia de los conceptos tradicionales es esencial para establecer qué legislaciones tienen al respecto una interpretación restrictiva en materia de discriminación, como la Española o Argentina, al decir de Bariffi, y que necesitarán la correspondiente adaptación. Y pensemos que se está hablando de perso-

nas en muchos casos indefensas. Cuando hablamos de discapacidad hay quien está pensando solo en discapacidad física, en salvar barreras arquitectónicas, en accesos a edificios públicos o privados. Pero no solo es eso, la discapacidad mental, en sus varias formas y manifestaciones, transitorias o permanentes, total o parcial, aunque no goce de la atención mediática, está ahí, con su problemática, con la angustia de familiares. ¿Merece todo este mundo tener la misma consideración del defensor de personas que pueden defenderse por sí mismas, del defensor del usuario, del defensor bancario, del defensor del profesorado...?. Quiero plantear el tema de si la discapacidad merece por sí sola un tratamiento específico. Y con ello me introduzco en una materia no políticamente correcta. Y lo digo porque la salida a este tema está siempre en la figura del Defensor del Pueblo, que sería quien asumiera todos los problemas de los ciudadanos y que se vale de adjuntos en aquellos temas de mayor interés. Es el modelo nacional y el seguido por Comunidades Autónomas, especialmente Andalucía. Nada que objetar en sentido teórico, pero queremos saber cual ha sido el resultado práctico y compararlo con lo que ha significado el sistema sueco de figura independiente. ¿Donde están las reclamaciones ante la Administración, donde la exigencia de información de Autoridades y funcionarios, donde las publicaciones o divulga-

ción de los derechos de los discapacitados con independencia de los bien programados actos gubernamentales, cual es su eficacia práctica?. Nos parece bien los datos estadísticos, pero queremos más eficacia. El sistema sueco lo ofrece, independencia y capacidad procesal. Es preciso ver el origen de la figura, del por qué y como surge y que significa en la actualidad para hacernos una idea de lo que representa. Las normas sobre Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad de la Resolución de la Asamblea General de la ONU de 1993 tuvieron en cuenta la forma de supervisión para que las Normas y Tratados se cumplan efectivamente, designando un Relator Especial, que, a su vez, preste asistencia a los estados. El primer Relator tuvo en cuenta las diferencias sociales, políticas, económica de cada país y propuso el nombramiento de un moderador, handikappombudsman, un defensor de los derechos de las personas on discapacidad. Suecia fue la única nación que creó la institución en 1994. De la entrevista con el Defensor sueco nos quedan claras unas ideas, de cómo en los momentos iniciales de la figura la única legislación práctica es la propia, las relativas a las actividades que se le atribuían, que eran fundamentalmente la de solicitar informes de Organismos oficiales y pedir que se formalizasen comisiones sobre diferentes temas; con la Ley de 1 de Mayo de 1999 contra la discriminación en el ámbito laboral se inicia una nue-

va etapa, y se entendió por el Gobierno que el Defensor estaba capacitado para exigir el cumplimiento de las leyes, en caso necesario, llevar al infractor ante los Tribunales. Aquí comienza el desarrollo efectivo de la actuación del Defensor hasta llegar a la situación actual. La Ley de su creación. El Estatuto y el Reglamento de 1994, sientan una doctrina armónica con los principios de la legislación sobre Educación, materia laboral, accesibilidad, etc, configurando el doble carácter de defensor y colaborador. Del resultado de la entrevista y un examen de la legislación se obtiene el resultado de considerar que el Defensor sueco trabaja para promover los objetivos generales de la política sobre discapacidad, la igualdad y participación de los discapacitados en la sociedad, indagar sobre la aplicación de las Leyes, observar las deficiencias legislativas, y sobre todo preocuparse por las quejas de las personas y procurar solucionarlas, y procurar también que se observen las reglas contra la discriminación en materia de Educación, laboral, compraventa, vivienda, derecho de sindicación y empleo. La Oficina es de gran amplitud, acogiendo en su seno el Centro nacional de accesibilidad; su nombramiento es directo por el Gobierno, al igual que sucede con los otros miembros del Consejo asesor, que se nutre de políticos del Parlamento, representantes de las Asociaciones de discapacitados, científi-

cos, etc. Dicho Consejo tiene en la realidad una función muy limitada, pues se reúne dos veces al año. La Oficina tiene, además, una plantilla de veinte personas, aunque en la actualidad está solo con trece, la mayoría Abogados, pudiéndose acudir al servicio de otros Abogados, si fuese preciso, especialmente de temas laborales. Su carácter de independiente va unido al deber de someter un informe anual al Gobierno, en el que se manifieste no solo SU ACTUACIÓN SINO TAMBIÉN LAS NECESIDADES DETECTADAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y LAS DEFICIENCIAS LEGISLATIVAS OBSERVADAS. Es deber suyo el contacto con las Asociaciones de discapacitados y sus familias, difusión de sus derechos, mediante campañas a tal fin, campañas que tendrán una financiación especial, organización de seminarios, cursos de formación y asesoramiento vía telefónica, correo electrónico, carta, etc.

El defensor, cuando recibe una queja, ratificada, se dirige a la institución o persona a la que se ha denunciado, dando traslado de sus manifestaciones a la persona que se queja; si no hay un punto de conformidad se cita al denunciado para que aporte documentación y pueda defenderse; con ello se aprecia si hay lugar al procedimiento. Antes de cuyo inicio se ofrece y reitera siempre la posibilidad de un acuerdo. El Defensor no actúa de oficio, necesita la queja previa. Hay dos supuestos

especiales: A) Si la institución o persona no contesta al requerimiento en un plazo razonable, generalmente de unas dos semanas, se le demanda ante los Tribunales; B) En materia laboral. Hay una expresa preferencia por la actuación de los Sindicatos. Por tanto el Defensor debe obtener con carácter previo a su actuación, la autorización del Sindicato correspondiente. Lo cual no excluye su actuación si este no actúa. Esta actuación como ya se dijo, tiene un carácter amplio, tanto como lo es el ámbito de la discriminación, incluida la enseñanza y especialmente la universitaria. Pero no se piense en unas facultades ilimitadas; v.g. en materia, de enseñanza, la Ley de 2001, se preocupa de armonizar sus competencias con otras persona que se ocupan de la discriminación por razón de sexo, de etnia, etc.

Y posibilidad de que el nombramiento recaiga en persona dedicada a la política o no. Es significativo que el Defensor sueco indicara que el es un ex político de pasillo. ¿Que tiene que ver la afiliación política con el sentido de imparcialidad y protección a los mas débiles?. En algún momento he sostenido que es indiferente que el Defensor del Discapacitado se integrara o no en la figura del Defensor del Pueblo, pero siempre que mantuviera su personalidad y capacidad de actuar judicialmente. Reconozco la dificultad pero la admito, aún viendo la experiencia nacional y autonómica. Lo que sí sería absurdo es que sus

pretensiones o demandas tuviesen el único cauce de un superior jerárquico. Difícil de armonizar pero posible. ¿Queremos un Defensor o un simple colaborador?. En Suecia es Colaborador pero Defensor fundamentalmente. En la creación de la figura en Extremadura se dice: La finalidad que se persigue con su creación es la de instaurar una figura que actuando de forma autónoma colabore con los Poderes Públicos... se considera imprescindible que esta figura esté desvinculada de la propia Administración..., lo que lleva implícito la negativa, como principio básico de la figura administrativa y la afirmación de organismo autónomo. Estoy convencido que todo ello se sentó como consecuencia de las experiencias anteriores en nuestro país.

Otro aspecto del problema: el Defensor debe ser una persona física o se admite la persona jurídica, es cargo retribuido o gratuito?. Son aspectos accesorios. En Suecia siempre ha sido persona física, pero no hay prohibición de persona jurídica. Respecto a la retribución no es elemento esencial. En el sistema extremeño fue cargo gratuito por voluntad de quien lo ejerció y de todo el comité técnico, y creo que el principio de solidaridad, de desinterés, del concepto de honor por realizar determinadas funciones no es desdeñable, pero insisto en el carácter accesorio de la materia. En Suecia no nos atrevimos a plantear tal materia, por sus funciones, responsabilidad y organización no hace falta indagar para considerar el cargo como retri-

buido, y así es, con cargo a los Presupuestos generales del Estado.

Aspecto básico, la posibilidad de que el Defensor pueda actuar procesalmente está reconocida en Suecia. Muchas veces los ejemplos aclaran lo suficiente. Se expuso por el Defensor sueco el caso de que determinadas autoridades habían prometido la presentación y aplicación de un plan de empleo en un determinado plazo e indicó que de no cumplirse tendría la necesidad de ir al correspondiente procedimiento.

Todo lo desarrollado nos llevó al análisis de si la figura del Defensor sueco era trasladable al suelo patrio, especialmente extremeño que es lo que nos preocupaba en aquel momento. Y era, a nuestro juicio, imprescindible para que la figura gozase de independencia y de las más mínimas facultades de vincular a la Administración, que se recogiera en una disposición legal. En Suecia hay Ley, Reglamento y Estatuto de actuación. Y aquí hemos tropezado, no con los políticos, sino con la cerrazón burocrática de ciertos juristas, oficiales claro, que consideraron incompatibles ciertos aspectos con la idea que ellos tienen de la burocracia y de sus facultades. Se logró que la figura del Defensor extremeño recayera en una Institución privada, independiente, pensando siempre, por qué ocultarlo, en la figura de su Presidente, de una autoridad moral y jurídica indiscutible, una colaboración con los poderes públicos demostrada, una

eficiencia en su labor indiscutible, una armonización de todos los sectores de la discapacidad, del mundo empresarial, político y social pero todo ello considerando que una disposición legal que lo amparase era imposible no ya mediante una Ley sino ni siquiera la formula esbozada por Rodríguez Ibarra de un Decreto. En Extremadura nunca se intentó convertir la Figura del Defensor en el punto clave de la discapacidad, como se hizo en Suecia, pero al menos tuviese un respaldo legal, que existiera un mínimo de posibilidad de cumplimiento de las facultades que acertadamente se le encomendaron, y cuya enumeración nunca se discutió y que en reconocimiento de la verdad mas que facultades implicaban para Futuex y especialmente para su Presidente, sostén casi exclusivo del funcionamiento de la Fundación en unión de escaso número de personas, escaso pero de una voluntad y eficiencia en aportaciones y sacrificios dignos de aplauso, una carga, que se aceptó por razón de solidaridad, de vocación y de amistad, con sacrificio de días y noches de dedicación, con la exigencia de no tener ni una mínima retribución económica, impuesta por el Presidente de Futuex. Para su propia actuación. Los que habíamos asistido a charlas, ajenas por otra parte, al tema del Defensor, de cierto letrado sabíamos de la postura oficial de la burocracia: nada de ley ni Decreto, nada de organismo independiente y menos privado. En Yuste oímos de toda clase de

justificantes, tardanza en la formación de una ley, complejidad del sistema; conveniencia de un periodo de actuación transitoria, para llevarnos a la formula de un Convenio con la Consejería correspondiente, loable pero provisional. Aceptable como la única posible en ese momento, con el fin de acreditar la eficiencia del modelo que llevaría a una solución legislativa y que reflejaba el sentir de las Asociaciones por la necesidad de la figura. La vinculación mediante ley nunca se produjo. Lo que sí se produjo fue una actuación impecable del Defensor, y una colaboración de la Consejería correspondiente. Pero fue suficiente la dimisión del Defensor para que inmediatamente, se reconociera la necesidad de una Ley. Se ha perdido la posibilidad de creación de una figura original, de armonización de lo privado con lo público, de independencia, de confabulación de todo el mundo de la discapacidad, de solidaridad, de desinterés, de considerar que una pertenencia al Comité Técnico constituido por el Presidente, era título de merecimiento, de que cualquier llamada a la colaboración de cualquier persona vinculada con la Justicia, la Medicina, la Enseñanza, los ámbitos sindicales o de empresarios, era considerada un plus en su comportamiento personal y profesional. Nunca se exigió una retribución económica pero las consecuencias de ser una figura que depende de un simple acuerdo con una Consejería no hace falta expli-

carlas, y no me apetece entrar en detalles de incumplimientos a solicitudes de información, de obligaciones comprometidas incumplidas de falta de colaboración, de actitudes, de prepotencias. ¿Que podía esperarse?. Cuando falta el mínimo de cobertura legal, ni siquiera de un Protocolo de actuación No se quiere la figura del Defensor, pero siempre seguiremos defendiendo su figura, su independencia, por muy amplia o limitada que sea su competencia, su carácter no administrativo, si es posible, y su figura como separada de otras, lo que no impide su colaboración; la necesidad de una Ley ha sido finalmente reconocida no solo por el expresidente de la Comunidad, sino también por el actual Presidente. Hoy nos encontramos a solas con la Ley. La participación de los Presidentes de la Comunidad Autónoma de Extremadura ha sido siempre incondicional en la defensa de los discapacitados. Si el modelo extremeño se pierde se habrá perdido la armonización de la realidad con la política. Volveremos al principio, la copia de sistemas extraños. Difuminar la figura del Defensor en Instituciones mas amplias, volver al restablecimiento de figuras burocráticas y administrativas, al modelo valenciano, o andaluz. Y todo ello por la confusión entre conceptos. A nadie se le escapa que un simple protocolo de actuación pueda confundirse con la atribución de facultades de poder. ¿Tan débil nos consideramos para creer que una reivindicación o exigencia de obligaciones



elementales, como que la Administración tiene que contestar a un simple escrito disminuye o dificulta facultades? ¿ Es normal que en casos de violación acreditada de los derechos de discapacitados el Defensor tenga que acudir a la intervención de una Fundación en defensa del discapaz al que pertenece o está tutelado por ella porque él carece de personalidad, utilizando a juristas del Defensor?. El modelo sueco evita todos estos inconvenientes e incongruencias. No tiene nada que ver con Instituciones ajenas al mundo de la discapacidad, este es suficientemente importante para marcar la diferencia, su independencia no se discute, se utiliza la figura para evitar multitud de actuaciones en el ámbito público y privado que utilizan la discapacidad como motivo de publicidad y propaganda.

Hacemos las consideraciones que anteceden porque el tema ha trascendido de las fronteras regionales. El modelo extremeño ha sido objeto de estudio por la Comisión de discapacidad del Congreso, del Cerami nacional, del Parlamento Argentino. Pero debemos reconocer que es un tema finiquitado de momento, pero volverá a resurgir a nivel internacional e incluso nacional, cuando se comprenda que el problema de la discapacidad es un problema de estado, que la situación del discapacitado, con su indefensión y su debilidad es un problema ajeno a toda la problemática de políticos de partidos, sindicatos, de

todos los que no sufrimos en nuestras vidas lo que defenderemos a ultranza: la persona, independientemente de sus circunstancias. Esta es la lección sueca, lo accesorio es la forma en que lo adaptemos. Defensor del Pueblo, con margen del Defensor del discapacitado para actuar procesalmente. Defensor del discapacitado como figura independiente de otras instituciones, como es nuestro ideal, publico o privado, siempre que goce de tal independencia en su ejercicio, necesidad de un comité de asesoramiento, siempre se tuvo en el modelo extremeño, con una característica de calidad, honorífico y sin miramiento de su adscripción política. ¿Tenemos que pensar en su credo político cuando hablamos de un Profesor, de un Arquitecto, de un Ingeniero, de un Medico?. Con el respeto, y el apoyo de Asociaciones, mundo empresarial y sindical y político, pero no de politiquillos de medio pelo. Se ha intentado el traslado de una serie de principios de Suecia, que han marcado un hito en el devenir de la discapacidad, adaptándola a la particularidad española, quizá una fase quijotesca, pero los hechos se imponen y no pasa nada, lo que nos interesa es la protección del discapacitado, y especialmente de sus familiares. Y que esto se plasme en disposiciones legales, y que se aplique, que se cumpla, que se cumpla, que se cumpla.

La experiencia sueca será siempre un ejemplo, por su anticipación y por su cumplimiento

efectivo. Debemos tenerla en cuenta para mejorarla en el mismo sentido de evolución y dinamismo que nos presenta en la actualidad la Convención de Naciones Unidas. Y que cuando interpretemos esta lo hagamos en su letra y en su espíritu, con su sentido de lo que es la discapacidad, de la discriminación por motivos de discapacidad del gran sentido que tiene la sociedad civil como cooperante del poder público, del mayor cumplimiento posible. Creemos sinceramente en la voluntad de nuestros gobernantes y legisladores, solo las reformas legislativas del año dos mil tres y Ley de Dependencia la aclaran por si mismas, en la interpretación de nuestros Jueces y Fiscales en materias tan diversas como Procedimiento, organización de la tutela y tantos otros fundamentales, y también en la actuación de funcionarios o profesionales que conviven con el mundo de la discapacidad en el respeto a la voluntad del que no siendo discapacitado prevé que puede serlo, en facilitar o aconsejar los medios mas idóneos de protección, incluso en aspecto fiscal, interpretes en idiomas o en lenguaje de signos sin perder de vista que este carácter positivo no debe ser obstáculo de que seamos también inflexibles a la hora de reclamar o criticar actitudes o hechos discriminatorios procedan de donde procedan. Y que estas reclamaciones no pueden partir de un discapacitado, por su situación especial, y menos de un familiar o de una



Asociación, que bastante tienen con lograr su subsistencia, que depende solo de la Administración. Esperemos que el desenvolvimiento legislativo permita vislumbrar una figura que sea portador de un sistema de defensa y colaboración, tal como se ha auspiciado desde Extremadura. Tomando elementos suecos pero adaptándolo a nuestra situación social.

Puede amarse o no a Suecia, pero es imposible no admirarla. Ningún otro pueblo es tan eficiente. En ningún otro país se trabaja con tanta seriedad. Los suecos no sufren complejo de inferioridad respecto a las autoridades, y estas, a su vez, no se sienten superiores a los ciudadanos...(Enrico Altavilla, Suecia Infierno y Paraíso 1969)

José Soto García-Camacho



1) Breve descripción del sistema legal

A) Sistema de gobierno

Suecia es una democracia parlamentaria. La Constitución declara que, en Suecia, todo el poder público emana del pueblo y que el Riksdag –el Parlamento sueco– es el máximo representante del pueblo. Los diputados del Riksdag son elegidos en comicios generales celebrados cada cuatro años según un sistema electoral proporcional. El Rey de Suecia es el jefe del Estado, pero carece de poder formal. En lugar de ello, el país es dirigido por el Gobierno, que responde de su gestión ante el Riksdag.

B) El sistema legal sueco

El sistema legal sueco tiene sus raíces en el sistema civil continental de base Romano-Germánica. Por ello su base legal es primordialmen-

te estatutaria (leyes y reglamentos y órdenes) que se publican en el Código Sueco de Estatutos desde 1925 (en sueco *Svenska författningssamling* SFS). La normativa que se cita en el presente trabajo ha sido consultada en el sitio oficial del gobierno de Suecia (www.sweden.gov.se/sb/d/3288) que contiene una serie de traducciones al inglés de las principales leyes y reglamentos. A diferencia de la mayoría de los países las leyes fundamentales suecas no están recogidas en un único cuerpo normativo constitucional, sino que se compone de cuatro leyes principales, esto es, la Ley de Sucesión (de la Corona), la Ley de Libertad de Prensa, la Ley del gobierno y la Ley de Libertad de Expresión. A diferencia del resto de las normas suecas, estas leyes sólo pueden ser modificadas por dos períodos parlamentarios sucesivos.

C) El sistema judicial

Suecia cuenta con noventa y cuatro distritos judiciales, a la cabeza de los cuales existe un Tribunal de Distrito (*Tingsrätt*). Existen seis Cámaras de Apelaciones y la última instancia judicial reside en el Tribunal Supremo situado en Estocolmo. Los tribunales ordinarios entienden tanto cuestiones civiles como penales.

D) La normativa antidiscriminatoria

**Ley sobre Discriminación SFS:2008-567
(*Discrimination Act – Diskrimineringslag*)**

Objeto de la Ley (*The purpose of the Act*)

Section 1

The purpose of this Act is to combat discrimination and in other ways promote equal rights and opportunities regardless of sex, transgender identity or expression, ethnicity, religion or other belief, disability, sexual orientation or age.

Discrimination

Section 4

In this Act discrimination has the meaning set out in this Section.

1. Direct discrimination: that someone is disadvantaged by being treated less favourably than someone else is treated, has been treated or would have been treated in a comparable situation, if this disadvantaging is associated with sex, transgender identity or expression, ethnicity, religion or other belief, disability, sexual orientation or age.

2. Indirect discrimination: that someone is disadvantaged by the application of a provision, a criterion or a procedure that appears neutral but that may put people of a certain sex, a certain transgender identity or expression, a certain

ethnicity, a certain religion or other belief, a certain disability, a certain sexual orientation or a certain age at a particular disadvantage, unless the provision, criterion or procedure has a legitimate purpose and the means that are used are appropriate and necessary to achieve that purpose.

3. Harassment: conduct that violates a person's dignity and that is associated with one of the grounds of discrimination sex, transgender identity or expression, ethnicity, religion or other belief, disability, sexual orientation or age.

4. Sexual harassment: conduct of a sexual nature that violates someone's dignity.

5. Instructions to discriminate: orders or instructions to discriminate against someone in a manner referred to in points 1–4 that are given to someone who is in a subordinate or dependent position relative to the person who gives the orders or instructions or to someone who has committed herself or himself to performing an assignment for that person.

2)Concepto de discapacidad y/o de persona con discapacidad

**Ley sobre Discriminación SFS:2008-567
(*Discrimination Act – Diskrimineringslag*)**

Section 5

In this Act the following terms have the meaning set out in this Section.

(...)

4. *Disability*: permanent physical, mental or intellectual limitation of a person's functional capacity that as a consequence of injury or illness existed at birth, has arisen since then or can be expected to arise.

Ley de Servicios y Apoyos a Personas con Ciertas Deficiencias Funcionales SFS 1993:387 (*Act concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments - Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*)

Section 1

This Act contains provisions relating to measures for special support and special service for those

1. Who are mentally retarded, are autistic or have a condition resembling autism,

2. Who have a considerable and permanent, intellectual functional impairment after brain damage when an adult, the impairment being caused by external force or a physical illness, or

3. Who have some other lasting physical or mental functional impairments which are manifestly not due to normal ageing, if these

impairments are major and cause considerable difficulties in daily life and, consequently, an extensive need for support or service.

3) Régimen general de capacidad jurídica

En Suecia todas las personas físicas mayores de edad gozan de plena capacidad jurídica lo que incluye la capacidad de obrar. De forma pionera Suecia ha abolido el régimen general de tutela vigente en la mayoría de los países para reemplazarlo por un régimen de «consejeros legales» (*legal mentors*), o en su defecto, de un régimen de guarda y de administración (*Administrator and guardian ad litem*).

4) Régimen legal de incapacitación o limitación de la capacidad de obrar de las personas con discapacidad

A) Servicios y apoyos a personas con ciertas deficiencias funcionales

Ley de Servicios y Apoyos a Personas con Ciertas Deficiencias Funcionales SFS 1993:387 (*Act concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments - Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*)

Section 4

This Act does not constitute any infringement of the rights which a private individual may have by virtue of any other Act.

(...)

Objetivos y orientaciones generales (The objectives and general orientation of the activities)

Section 5

The activities pursuant to this Act shall promote equality in living conditions and full participation in the life of the community for those persons referred to in Section 1. The objective shall be for it to be possible for the private individual concerned to live as others do.

Section 6

The activities pursuant to this Act shall be of good quality and be conducted in cooperation with other relevant official bodies and authorities.

The activities concerned shall be based on respect for a private individual's right to self-determination and privacy. As far as possible, it shall be ensured that the private individual concerned shall be allowed to influence and jointly determine the measures to be provided. The quality of the activities shall be systematically and continuously improved and assured. For the activities pursuant to this Act, there shall be the personnel needed to enable good

support and good service and care to be given.
Act (2005:125).

B) Autorización de experimentación médica sin consentimiento

Ley de Revisión Ética de Experimentos que Involucren Personas SFS 2003:460, (The Act concerning the Ethical Review of Research Involving Humans Lag om etikprövning av forskning som avser människor)

Research without consent

Section 20

Research may be carried out without consent if illness, mental disorder, weakened state of health or some other similar circumstance prevents the subject of the research from expressing an opinion. The research may only be carried out under the conditions specified in sections 21 and 22, however.

Section 21

Research with respect to a person who is a subject of research as described in section 20, may be carried out if

1. the research can be expected to result in knowledge that is not possible to obtain by means of research using informed consent, and

2. the research can be expected to be of direct benefit to the person who is the subject of the research.

Even if the condition in the paragraph 2 above are not fulfilled, the research may be carried out if·

the purpose is to contribute to a result that can be of benefit to the person who is the subject of the research or someone else who suffers from a similar illness or disorder, and

the research entails an insignificant risk of injury and insignificant discomfort for the person who is the subject of the research.

Section 22

As far as is possible, a person who is a participant in the research as described in section 20 is to be personally informed about the research. There is to be consultation with the closest relatives of the person who is participating in the research. There is also to be consultation with a custodian or other legal representative as defined in chapter 11 of the Parental Code, if the issue forms part of their mandate. The research may not be carried out if the subject of the research has indicated in any way that they do not wish to participate or if anyone they have consulted is opposed to the undertaking.

5)Instituciones de guarda y protección de las personas con discapacidad

A) De las medidas de apoyo y servicios específicos a personas con deficiencias funcionales

Ley de Servicios y Apoyos a Personas con Ciertas Deficiencias Funcionales SFS 1993:387 (Act concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments - Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade)

Legitimación (*Entitlement to measures*)

Section 7

Persons who are referred to in Section 1 are entitled to measures in the form of special support and special service pursuant to Section 9, subsections 1-9, if they need such assistance in their daily lives and if their needs are not satisfied in some other way. Persons who are referred to in Section 1, subsections 1 and 2, are also entitled, if the prerequisites are the same, to measures pursuant to Section 9, subsection 10.

The measures shall ensure that a private individual shall have good living conditions. The measures shall be lasting and coordinated. They shall be adapted to the individual needs of the recipient and be framed in such a way that they are easily accessible for those who need them and enhance the ability of the latter to live an independent life. Act (2005:125).

Section 8

Only if he or she so requests, a private individual shall be provided with the measures pursuant to this Act. If the individual concerned is under the age of 15 or manifestly lacks the ability to form an opinion on the matter, a person having custody, a personal representative, legal guardian or trustee may request the measures on her or his behalf.

Medidas de apoyo y servicios especiales (Measures for special support and special service)

Section 9

The measures for special support and special service are

1. Advice and other personal support that requires special knowledge about problems and conditions governing the life of a person with major and lasting functional impairments,
2. Help from a personal assistant or financial support for reasonable costs for such help to the extent that the need for financial support is not covered by assistance hours pursuant to the Assistance Benefit Act (1993:389),
3. Escort service,
4. Help from a personal contact,
5. Relief service in the home,
6. Short stay away from the home,
7. Short period of supervision for schoolchildren

over the age of 12 outside their own home in conjunction with the school day and during the holidays,

8. Arrangements for living in a family home or in residential arrangements with special service for children and young people who need to live away from their parental home,

9. Residential arrangements with special service for adults or some other specially adapted residential arrangements for adults,

10. Daily activities for people of a working age who have no gainful employment nor are undergoing training. Act (1997:723)

Section 9 a

Personal assistance pursuant to Section 9, subsection 2 refers to personally designed support that is provided by a limited number of persons for anyone who owing to major and lasting functional impairments needs assistance with her or his personal hygiene, meals, dressing and undressing, communicating with others or other help that requires extensive knowledge about the person with a functional impairment (basic needs).

Anyone who needs personal assistance for her or his basic needs is also entitled to measures pursuant to Section 9, subsection 2 for other personal needs if these needs are not satisfied in another way.

Payments that the private individual personally makes shall not in any case be regarded as

a cost for personal assistance pursuant to Section 9, subsection 2,

1. To anyone with whom he or she lives in a common household, or

2. To a personal assistant for work that is performed during working hours that exceed the time referred to in Sections 2-4 of the Working Hours, etc. in Domestic Work Act (1970:943). Act (2000:1030).

Section 9 b

Measures pursuant to Section 9, subsection 2 refer to time after when the person entitled to the measures attained the age of 65 only if

1. The measure has been granted before he or she attained the age of 65, or

2. An application for such a measure is received by the municipality no later than on the date preceding the 65th birthday and has thereafter been granted.

However, measures pursuant to Section 9, subsection 2 may not be extended after the person entitled to the measure has attained the age of 65. Act (2000:1030).

Section 9 c

Care is also included in the measures pursuant to Section 9, subsections 5-8 and 10 and also the measure residential arrangements with special service for adults. Recreational and cultural activities are also included in the measures residential arrangements with special service for

children and young people and also residential arrangements with special service for adults. Act (2000:1441).

Section 10

In conjunction with the granting of a measure pursuant to this Act, the person concerned may request that an individual plan, with approved and planned measures, is drawn up in consultation with her or him. Measures taken by others than the municipality or county council shall also be entered in the plan. The plan shall continually, and at least once a year, be reviewed.

The county council and municipality shall keep one another informed of plans that have been drawn up.

Section 11

If anyone, as a consequence of infirmity due to old age, morbidity, the prolonged abuse of addictive substances or for some other similar reasons, is not capable of dealing with the financial support provided by a municipality, such as referred to in Section 9, subsection 2, the municipality may decide that the benefit provided shall be paid to someone else to be used to defray the cost of personal assistance to the person entitled to support. Act (2005:125).

Documentación de las actividades (*Documentation and deletion*)



Section 21 a

The processing of matters relating to private individuals and the implementation of decisions on measures pursuant to this Act shall be documented. This documentation shall show decisions and measures that have been taken in the matter and the actual circumstances and events of significance.

Documents that relate to a private individual's personal circumstances shall be stored so that unauthorized persons do not gain access to them. Act (2005:125).

Section 21 b

The documentation shall be designed with respect of the private individual's privacy. The private individual should be kept informed about the journal entries and other notes that are kept about her or him. If the private individual considers that any information contained in the documentation is erroneous this shall be noted. Act (2005:125).

Section 21 c

If notes and other information contained in a personal file kept by the or those committees referred to in Section 22 belong to such a compilation of data as referred to in the Processing of Personal Data within the Social Services Act (2001:454), the data shall be deleted five years after the last entry was made in the file. However, these data shall not be deleted for as long as the

data about the same person has not been deleted by the committee pursuant to the second paragraph.

Information contained in a compilation referred to in the Processing of Personal Data within the Social Services Act shall be deleted five years after the circumstances to which the information refers has ceased. The deletion shall be concluded no later than during the calendar year after when the obligation to delete arose. Act (2005:125).

Section 21 d

Documents that have been received or drawn up in conjunction with a measure being provided pursuant to Section 9, subsection 8 may not be deleted pursuant to the provisions contained in Section 21 c.

Documents shall also be exempted from deletion pursuant to the provisions contained in Section 21 c considering the need of research for a representative sample of municipalities and county councils and in other municipalities and county councils regarding a representative sample of persons. Act (2005:125).

Comités (*Committees*)

Section 22

The management of the activities of the county council or the municipality pursuant to this Act shall be exercised by one or several committees

appointed by the municipal council. The Joint Committees within the Care and Nursing Area Act (2003:192) contain special provisions on joint committees. Act (2003:197).

Actividades Privadas (*Private activities*)

Section 23

Without a licence from the county administrative board, no private individual may conduct on a commercial basis activities such as are envisaged in Section 9, subsections 6-10. An application for a licence shall be submitted to the county administrative board in the county where the activities are to be carried out. The county administrative board has the right to inspect the activities undertaken.

Private activities shall be supervised by the/or those committees which are referred to in Section 22 in the municipality where the activities are carried out. If the responsibility for the duties is transferred to the county council pursuant to Section 17, second paragraph, the activities shall instead be supervised by the corresponding county council committee. The committee has the right to inspect the activities undertaken. Act (2005:125).

Section 23 a

The provisions contained in Section 21 a and 21 b apply in appropriate respects to private activi-

ties. The documentation shall be stored for as long as it may be assumed it will be of importance for measures in the activity. Act (2005:125).

Section 23 b

A document in a personal file in a private activity shall, if it is requested by the person to whom the file relates, as soon as possible be made available to her or him to be read or transcribed at the place or as a transcript or copy unless otherwise provided by Section 29.

Issues concerning disclosure pursuant to the first paragraph shall be considered by the party responsible for the personal file. If such party considers that the personal file or any part of it should not be disclosed, he or she shall immediately, with a personal statement, refer the matter to the county administrative board for consideration. Act (2005:125).

Section 23 c

The county administrative board may decide that a personal file in a private activity shall be taken care of

1. If the activity ceases,
2. If there is probable reason to assume that the personal file will not be dealt with in accordance with the regulations contained in this Act or in accordance with the regulations made under this Act, or
3. If the person who is responsible for the personal file so requests and there is a manifest need for the file to be taken care of.

A personal file taken into care must be returned provided this is possible and there is no reason for it to be taken into care pursuant to the first paragraph.

A decision in a matter regarding return shall be made by the county administrative board upon application of the person who, at the time of the decision on taking into care, was responsible for the personal file.

Personal files that have been taken into care shall be stored separately with the archive authority in the municipality where the files were taken into care. Personal files shall be stored for at least two years from when they were received by the archive authority. An authority caring for a personal file that has been taken into care has, if information from the file is requested for a special case, the same obligation to disclose the information as the party had who was responsible for the file prior to it being taken into care. Act (2005:125).

Section 24

If there is any serious deficiency in a private activity such as is referred to in Section 23, the county administrative board shall issue an order to the effect that the person or body conducting the activity shall rectify the deficiency.

If the county administrative board's order is not complied with, the board may revoke the licence.





Notificación de deficiencias (*Notices of deficiencias*)

Section 24 a

Every individual who performs functions under this Act shall ensure that the persons who receive measures pursuant to the Act are provided with good support and good service and live under secure circumstances. Anyone who observes or learns of a serious deficiency relating to a private individual who receives measures under this Act shall immediately notify this to the/or those committees referred to in Section 22. If the deficiency is not remedied without delay, the committee shall report the circumstance to the supervisory authority. This notification obligation also applies to a person who deals with matters under this Act or the Assistance Benefit Act (1993:389).

The first paragraph also applies within a corresponding professionally operated private activity. The notification shall be made to the person who is responsible for the activity. The person responsible is liable to without delay remedy the deficiency or notify this to the supervisory authority. Chapter 14, Section 1 of the Social Services Act (2001:453) contains provisions on the obligation to notify to the social welfare committee that a child may need the protection of the committee. Act (2005:125).



Supervisión (*Supervision and related matters*)

Section 25

The National Board of Health and Welfare shall supervise centrally the activities pursuant to this Act. The Board shall follow, support and evaluate the activities and also furnish information about them and stimulate further development.

Section 26

A county administrative board shall supervise in its county activities pursuant to this Act and may in the process inspect the activities.

A county administrative board shall also in the county

1. Provide information and advice to the general public on matters relating to the activities concerned,
2. Advise the municipalities in their activities,
3. Promote collaboration in planning between the municipalities and county councils in order to be able to satisfy future support and service needs, and
4. Promote collaboration in planning between the municipalities, county councils and other official bodies. Act (2000:526).

Confidencialidad (*Confidentiality*)

Section 29

Anyone who carries out, or has carried out, on a commercial basis private activities that relate to measures pursuant to this Act may not disclose without authorisation what he or she has learnt in the process regarding the personal circumstances of a private individual.

B) De la asistencia para el pago de los apoyos a personas con ciertas deficiencias funcionales

Ley de Beneficios para la Asistencia SFS 1993:389 (*The Assistance Benefit Act - Lag om assistansersättning*)

Section 1

This Act contains regulations relating to benefit out of public funds for persons with certain functional impairments for the cost of personal assistance (assistance benefit).

(..)

Section 3

Anyone covered by Section 1 of the Act (1993:387) concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments is entitled, except in cases such as are referred to in Section 4, to receive assistance benefit pursuant to this Act for her or his daily life if he or she needs personal assistance for her or his basic needs for an average of more than 20 hours per week.

Assistance benefit will be provided for a period after when the person entitled to benefit has attained the age of 65 only if

1. Benefit has been granted before he or she has attained the age of 65, or
2. The application is received by the Social Insurance Agency no later than the date prior to the 65th birthday and is thereafter granted.

The number of assistance hours may not be extended after the person entitled to benefit has attained the age of 65.

Personal assistance has in this Act the same meaning as in Section 9 a of the Act (1993:387) concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments. Act (2004:827).

Section 4

Assistance benefit is not to be provided for the time when the person with a functional impairment

1. Is cared for in an institution which is owned by the central government, a municipality or a county council,
2. Is cared for in an institution which is funded by grants from the central government, a municipality or a county council,
3. Lives in a group home, or
4. Is staying in or participates in child care, school or daily activities pursuant to Section 9, subsection 10 of the Act (1993:387) concerning

Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments.

If there are special reasons, assistance benefit can also be provided for a period when a person with a functional impairment is being cared for short term at a hospital or participates in activities according to the first paragraph, subsection 4.

Assistance benefit is not provided for nursing measures under the Health and Medical Services Act (1982:763). Act (1996:535).

C) De la Administración o guarda

Derecho de Familia Sueco (Información sobre sus reglas generales) Documento elaborado por el Ministerio de Justicia Sueco (accesible en www.regeringen.se)

Administrators and guardians ad litem

If a person cannot take care of him or herself, a court may appoint an administrator for him or her. The provisions concerning administrators have replaced the previous rules concerning declarations of incompetence.

A precondition for a person obtaining an administrator is that he or she, as a result of illness, mental disturbance, poor health or similar circumstances, is unable to take care of him or

herself or his/her property. But an administrator may not be appointed if it would be sufficient to appoint a guardian *ad litem* for the individual or if he or she receives help in another less intrusive manner, for example from the notary department of a bank or from a relative.

The administrator's assignment shall be adapted to the circumstances in the individual case and may be limited to relate, for example, to the administration of a property or a particular part of the individual's pension.

The individual loses control over that which falls within the assignment of the administrator, but otherwise retains the right to decide about his or her affairs. As regards the issues that are included in the administrator's assignment, it is the administrator who acts on behalf of the individual.

The appointment of an administrator does not – in contrast to the former declaration of incompetence – imply the loss of the right to vote in general elections.

Before the court appoints an administrator, it shall obtain a doctor's certificate or a corresponding investigation into the individual's state of health. The opinions of, amongst others, the closest relatives and the social welfare committee shall also be obtained.

If the circumstances change, the scope of the administration may be adjusted. If an adminis-

trator is no longer needed, the administration shall cease.

There is only a limited circle of people who may apply for the appointment of an administrator for someone or request the adjustment or termination of an administration.

An alternative to the appointment of an administrator is, as mentioned, to appoint a guardian *ad litem*. The main rule is then that the individual retains the right to decide about his or her affairs. The guardian *ad litem* must have the consent of the individual to be able to act on his or her behalf.

A guardian *ad litem* is not just appointed to monitor rights or in other ways help a person who needs assistance as a result of illness or the like. A minor may have a guardian *ad litem* to replace a guardian who is temporarily or permanently incapacitated or who should not exercise his or her guardianship. Children who come to Sweden without their parents and apply for a residence permit can be provided with a guardian *ad litem* to represent them and protect their interests in the period before a special custodian is appointed. In these cases, the guardian *ad litem* may act both as guardian and custodian of the child. A guardian *ad litem* may be appointed in other cases also to monitor the rights of an absent person or to administer his or her property.

Administrators and guardians *ad litem* are subject to the supervision of the chief guardian. Provisions concerning their administration and duty to report are largely the same as those applicable to guardians.

The chief guardian or chief guardian board in the municipality can provide further information about administrators and guardians *ad litem*.

D) Del Ombudsman para la Discapacidad (Disability Ombudsman)

Ley del Ombudsman para la Discapacidad SFS 1994:749 (*The Disability Ombudsman Act – Lag om Handikappombudsmannen*)

Funciones (Functions)

Section 1

The Disability Ombudsman has the function of monitoring the issues that relate to the rights and interests of people with disability. The objectives of the activities of the Disability Ombudsman shall be to ensure that people with disability are ensured full participation in the life of the community and equality of life conditions.

The activities of the Disability Ombudsman shall relate to the follow-up and evaluation of issues referred to in the first paragraph.

The Disability Ombudsman shall, in accordance with the Prohibition of Discrimination in Working Life of People with Disability Act (1999:132), Equal Treatment of Students at Universities Act (2001:1286), the Prohibition of Discrimination Act (2003:307) and the Prohibition of Discrimination and other Degrading Treatment of Children and Pupils (2006:67) ensure that this Act is complied with and is also empowered on behalf of an individual jobseeker or employee to present an action in disputes relating to the application of that Act. Act (2006:70).

Section 2

The Disability Ombudsman shall work to ensure that inadequacies in statutes and other enactments as regards people with disability are remedied.

Section 3

The Disability Ombudsman shall, when necessary, take initiatives for deliberations with authorities, businesses, organisations and others with the purpose of combating people owing to their disability being disfavoured or in other ways exposed to treatment that is unfair or violates integrity.

The Disability Ombudsman shall also, by information activities, and in other similar ways, work to ensure that nobody is owing to disability disfavoured or in another way exposed to treatment that is unfair or violates integrity.

Section 4

Authorities, county councils and municipalities that have an obligation to perform functions relating to people with disability shall, at the direction of the Disability Ombudsman, provide information to the Ombudsman about their activities. They are also under an obligation to attend deliberations with the Ombudsman if the Ombudsman so directs.

The provisions of the first paragraph also apply to a person who has been entrusted in accordance with Chapter 11, Section 6, third paragraph of the Instrument of Government with an official administrative function that relates to people with disability or who has been granted funds by the State, a county council or municipality with an obligation to promote the interests of people with disability.

Section 5

The Disability Ombudsman is represented by a special Advisory Council.

The Ombudsman is the Chair of the Council and shall manage its activities. The Government shall appoint the Ombudsman and the other members of the Advisory Council for a fixed term.

6) Legislación general sobre discapacidad

El tratamiento legal de la discapacidad en el derecho sueco se produce primordialmente de

un modo transversal. Por ello, las normas específicas sobre discapacidad son escasas, y consecuentemente, se citan a continuación una serie de normas que contienen importantes disposiciones sobre discapacidad.

·Act concerning the Equality Ombudsman (SFS 2008:568 Lag om Diskrimineringsombudsmannen)

·The Disability Ombudsman Act (SFS 1994: 749 Lag om Handikappombudsmannen)

·Discrimination Act (SFS 2008:567 Diskrimineringslag)

·Statute concerning the Ethical Vetting of Research Involving Humans on the website of the Central Ethical Review Boards (SFS 2003: 615 Förordning om etikprövning av forskning som avser människor)

·The Act concerning the Ethical Review of Research Involving Humans on the website of the Central Ethical Review Boards (SFS 2003: 460 Lag om etikprövning av forskning som avser människor)

·Social Services Act (SFS 2001:453 Socialtjänstlag)

·Social Insurance Act (SFS 1999:799 Socialförsäkringslag)

·The Assistance Benefit Act (SFS 1993:389 Lag om assistansersättning)

·Act concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments (SFS

1993:387 Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade LSS)

·The Health and Medical Service Act (SFS 1982:763 Hälsö- och sjukvårdslag)

·Public Employment Act (SFS 1994:260 Lag om offentlig anställning)

·Employment Protection Act (SFS 1982:80 Lag om anställningsskydd)

·Work Environment Act (SFS 1977:1160 Arbetsmiljölög)

·The Children and Parents Code (SFS 1949:381 Föräldrabalk)

·Apartments Register Act (SFS 2006:378 Lag om lägenhetsregister)

·The Libraries Act (SFS 1996:1596 Bibliotekslag)

·Higher Education Act (SFS 1992:1434 Högskolelag)

·Education Act (SFS 1985:1100 Skollag)

·The Railways Act (SFS 2004:519 Järnvägslag)

·Electronic Communications Act (SFS 2003:389 Lag om elektronisk kommunikation)

·Radio and Television Act (SFS 1996:844 Radio- och TV-lag)



ÍNDICE

PRÓLOGO, 7

1. Breve descripción del sistema legal, 35
 - A. Sistema de Gobierno, 35
 - B. El sistema legal sueco, 35
 - C. El sistema judicial, 36
 - D. La normativa antidiscriminatoria, 36
2. Concepto de discapacidad y/o de persona con discapacidad, 38
3. Régimen general de capacidad jurídica, 40
4. Régimen legal de incapacitación o limitación de la capacidad de obrar de las personas con discapacidad, 40
 - A. Servicios y apoyos a personas con ciertas deficiencias funcionales, 40
 - B. Autorización de experimentación médica sin consentimiento, 42
5. Instituciones de guarda y protección de las personas con discapacidad, 43
 - A. De las medidas de apoyo y servicios específicos a personas con deficiencias funcionales, 44
 - B. De la asistencia para el pago de los apoyos a personas con ciertas deficiencias funcionales, 56
 - C. De la Administración o guarda, 58
 - D. Del Ombudsman para la Discapacidad (Disability Ombudsman), 61
6. Legislación general sobre discapacidad, 63



