



UNIVERSIDAD DE OVIEDO

LA PROTECCIÓN JURÍDICA DE LAS
PERSONAS CON DEMENCIA TIPO
ALZHEIMER

Trabajo Fin de Máster

Presentado por:

MARÍA ELVIRA CASTAÑO HERNÁNDEZ

Dirigido por:

MÓNICA ÁLVAREZ FERNÁNDEZ

Máster en Protección Jurídica de las Personas y los Grupos Vulnerables

Oviedo, julio 2013

A mis abuelos Ángel y Marina, que murieron por la demencia tipo Alzheimer y me abrieron los ojos ante esta nueva y terrible realidad.

“Ellos no recordaban quién era yo, pero yo siempre recordaré quién son ellos”

INDICE

INTRODUCCIÓN	3
CAPÍTULO I . MARCO SOCIO-JURÍDICO DE LA PROTECCIÓN FRENTE AL ALZHEIMER	7
I- LA VULNERABILIDAD Y DIGNIDAD DE LA PERSONA	7
II- MARCO CONSTITUCIONAL	12
III- LA DEMENCIA TIPO ALZHEIMER	15
LA DEMENCIA SIGNIFICA ETIMOLÓGICAMENTE “AUSENCIA DE PENSAMIENTO”. ES DEFINIDA.....	15
CAPITULO II. MECANISMOS JURÍDICOS PARA LA PROTECCIÓN DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER	25
I- LA INCAPACITACIÓN	25
II- LA AUTOTUTELA	32
III- LA TUTELA	37
A) <i>La tutela ejercida por una persona física</i>	38
B) <i>La tutela ejercida por una entidad pública.</i>	41
IV- EL INTERNAMIENTO	49
CAPÍTULO III. LOS SISTEMAS DE PROTECCIÓN PÚBLICA PARA LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER	52
I- LOS MECANISMOS DE PROTECCIÓN	52
A) <i>La seguridad social</i>	53
B) <i>La asistencia social</i>	59
II- EL SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA	65
CONCLUSIONES	84
BIBLIOGRAFÍA	88
ANEXOS	92

LA PROTECCIÓN JURÍDICA DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA

TIPO ALZHEIMER

RESUMEN: Este trabajo pretende informar sobre la enfermedad de Alzheimer, desde un punto de vista social y jurídico, de cómo es abordada por la acción pública con el fin de asistir y proteger a estos enfermos y a sus familiares. Se trata de saber de qué forma está contemplada la demencia tipo Alzheimer en España, tanto a nivel social como los mecanismos de protección que están puestos a disposición de los ciudadanos afectados.

La demencia, como alteración de las facultades intelectuales dependientes del envejecimiento, constituye uno de los problemas socio-sanitarios más preocupantes de los países occidentales. Para ayudar estas personas, es necesario formar una red en la cual toda la sociedad trabaje como un equipo multidisciplinar. Hospitales, juzgados, familias, organismos públicos, etc. deben de estar coordinados para asistir y proteger a las personas con demencia y, en particular, a las que padecen la enfermedad de Alzheimer, la cual es ya considerada como la plaga sanitaria del siglo XXI.

PALABRAS CLAVE: Demencia, Alzheimer, Mecanismos de protección, Tutela, Dependencia.

SUMMARY: This paper aims to report on Alzheimer's disease, from a social standpoint and legal, how is addressed by public action in order to assist and protect these patients and their families. This is known as contemplated Alzheimer's dementia in Spain, both social protection mechanisms that are made available to the affected citizens.

Dementia, as impaired intellectual faculties dependent aging is one of the social and health problems of concern in western countries. To help these people, it is necessary to form a network in which all of society works as a multidisciplinary team. Hospitals, courts, families, government, agencies, etc, must be coordinated to assist and protect people with dementia and, in particular those suffering from Alzheimer's disease, which is already considered the health scourge of the century.

KEYWORDS: Dementia, Alzheimer, Protection mechanisms, Guardianship, Dependent persons.

INTRODUCCIÓN

Según la Fundación Alzheimer, cerca de 700.000¹ personas están afectadas en España y se manifiestan más de 100.000 nuevos enfermos al año. Si se estima el número medio de miembros de una familia a cuatro, son más de dos millones las personas que, hoy en día, ven su vida trastornada por la enfermedad. Según las últimas estimaciones, ocho millones de europeos están afectados por la enfermedad de Alzheimer y más de 20 millones en todo el mundo. Teniendo en cuenta el envejecimiento de la población y el futuro incremento de personas mayores de 80 años, se prevé que el número de enfermos se duplique en 2.020² y se triplique en 2.050. Esta demencia, es uno de los retos más importantes a los que deberá de enfrentarse la sociedad en el transcurso del siglo XXI.

La enfermedad de Alzheimer está considerada como la plaga sanitaria del siglo XXI. Cada vez más personas desarrollan esta demencia que acaba dejando a la persona en situación de dependencia. Como se ha citado anteriormente, se calcula que en el mundo hay más de 20 millones³ de personas que padecen este mal, por lo tanto se plantea como uno de los grandes retos para la humanidad en este momento.

En España se cifra el número de personas que presenta algún trastorno grave e incapacitación en un 15% del total de la población mayor de 65 años, siendo la enfermedad de Alzheimer la causa más frecuente de demencia.

Actualmente, todavía hay miles de personas que no conocen exactamente que es la demencia tipo Alzheimer, ni el tipo de recursos que existen para poder hacerle frente. La enfermedad se caracteriza por ser una enfermedad irreversible y progresiva del cerebro que lentamente destruye la memoria y las aptitudes del pensamiento, y con el tiempo, hasta la capacidad de llevar a cabo las tareas más simples. Los cambios que sufre el sistema nervioso son muy agresivos, afectando a las funciones cognitivas y conductuales en su globalidad: memoria, cálculo, escritura, lenguaje, capacidades visospaciales, programación, ejecución, abstracción, alteraciones de la conducta y

¹ Debate de expertos en Almería sobre el Alzheimer. Encuentro organizado por la Universidad de Almería con motivo de la conmemoración del Año del Alzheimer. 29 de junio de 2011. <http://www.abc.es/agencias/noticia.asp?noticia=863667> (Fecha de acceso, 29 de abril de 2013).

² Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias. 10 de julio de 2013 <http://www.ceafa.es/actualidad/noticias/aprende-sobre-alzheimer-1200000-espanoles-padeceran-2025> (Fecha de acceso, 10 de julio de 2013).

³ González-Duarte, Roser. "Prólogo", en Casado, María (Comp.): *El Alzheimer: Problemas éticos y jurídicos*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2002, p. 11.

trastornos psico-afectivos. En la mayoría de las personas afectadas con esta enfermedad, los síntomas aparecen por primera vez después de los 60 años de edad.

El Alzheimer es la causa más común de demencia en las personas mayores. La demencia es la pérdida del funcionamiento cognitivo, o sea, pensar, recordar y razonar, a tal grado que interfiere en la vida y las actividades diarias de una persona.

Los problemas de la memoria son una de las primeras señales del Alzheimer. Algunas personas que tienen problemas de la memoria tienen una condición llamada deterioro cognitivo leve de tipo amnésico (DCL o MCI en inglés). Las personas afectadas con este deterioro tienen más problemas de los que normalmente tienen las personas de su misma edad, pero sus síntomas no son tan severos como los de aquellas que tienen la enfermedad, por lo tanto, no hay que confundir el deterioro cognitivo leve con la enfermedad de Alzheimer ni con las alteraciones de la memoria asociadas a la edad (AMAE)⁴. Aunque siempre es conveniente, cuando se detecta algún cambio anómalo en la persona, acudir al médico para detectar cuanto antes la enfermedad o poder descartarla.

La demencia tipo Alzheimer es una enfermedad que no solo afecta a la persona, sino que también afecta al entorno más cercano, es decir, a los familiares. Estos pueden llegar a padecer la sobrecarga del cuidador y llegar a tener ansiedad y/o depresión. Es muy importante informar a los familiares sobre los síntomas de la enfermedad, como se va a desarrollar, etc. Es muy importante que las personas sepan y conozcan la enfermedad y que no estén en la incertidumbre, ya que es una angustia añadida el no saber cómo va a desarrollarse la demencia y los estadios por los que va a pasar el ser querido. En este aspecto, es importante crear una mayor red de apoyo al familiar e informarle de todos los recursos existentes, sobre todo para el cuidador principal, que suele ser la pareja o la hija.

Es importante concebir una atención integral del paciente con enfermedad de Alzheimer. Esta enfermedad no tiene cura, aunque sí tratamiento, que puede mejorar la calidad de vida de la persona y de los familiares incluso. Este tratamiento debe de tener

⁴ Las características más importantes asociadas a esta alteración son: la disminución de la memoria episódica, la atención y la memoria de trabajo, el mantenimiento de la memoria semántica o de significados, alteración de la fluencia verbal y la capacidad de denominación, disminución de la velocidad de pensamiento y aumento de la capacidad de reflexión y de aprender de la experiencia.

un enfoque multidisciplinar, ya que debe de estar tratado por varios especialistas: médicos, neurólogos, trabajadores sociales, etc.

Este fenómeno del Alzheimer, se ha desatado en las últimas décadas debido al aumento de la esperanza de vida de las personas. España es uno de los países desarrollados con mejores tasas de esperanza de vida y de años de vida saludables lo que, por contra, conlleva que una enfermedad neurodegenerativa como el Alzheimer se sitúe ya entre las principales causas de muerte y de pérdida de años de vida saludable. Así se desprende del estudio internacional 'GBD 2010' de la Universidad de Washington (EEUU) y la Fundación Bill y Melinda Gates cuyos resultados acaba de publicar la revista *The Lancet*⁵ que analiza la evolución del peso de las enfermedades en cada país en los últimos 20 años, desde 1990 a 2010. España ha logrado uno de los mejores índices de esperanza de vida de todo el mundo, pasando de los 76,9 años de 1990 a los 81,3 de 2010. Sin embargo, reconocen los autores, el "precio" de todo esto es el Alzheimer, que ha escalado hasta situarse entre las seis primeras causas de pérdida de años saludables de vida por discapacidad, sólo por detrás del infarto, el ictus, el cáncer de pulmón y el colorrectal y la EPOC. Además, el estudio muestra cómo es la tercera causa de muerte, sólo por detrás del infarto y el ictus.

En general, el aumento de vida repercute en la salud e independencia de las personas. Lo ideal sería poder alcanzar un envejecimiento saludable y eso es lo que se debe fomentar. La sociedad debe de tener en cuenta a los ancianos, tomando medidas para no aislarlos ni desvalorizarlos, sabiendo de antemano que si sufren de esa forma, tendrán mayor probabilidad de ser dependientes.

Se debe tener en cuenta el fenómeno social de la jubilación como pérdida del rol social. En muchos casos las personas se sienten desvaloradas y piensan que ya no son provechosas para la sociedad, y en otros casos es la sociedad misma la que les hace sentirse así. Si bien es cierto que, en el último tiempo se hablaba de los consumidores seniors y de la creación de espacios de ocio para ellos, no deja de ser verdad que a los ancianos muchas veces se les aparta, o son ellos los que se aíslan en casa, sobre todo tras quedarse viudos. Es importante en estas ocasiones animarles a salir de casa y a relacionarse con las personas, ya que si no estas situaciones de soledad, sentimientos de

⁵ "GBD 2010 country results: a global public good", *The Lancet*, Elsevier, N° 9.871, Vol. 381, pp. 965-970.

rechazo, etc, pueden generar mayores situaciones de dependencia y de un envejecimiento mayor.

Este periodo de la vida de las personas, debería de ser un periodo de plenitud, en el cual el individuo cierra su ciclo vital presidido por la maduración y el aprendizaje.

Como ya se ha comentado anteriormente, la elevada incidencia de las demencias seniles en España, en especial, de la demencia tipo Alzheimer, plantea unos problemas que requieren del establecimiento de políticas públicas que tengan en cuenta la implicación ética y social que estas enfermedades conllevan. Si bien es cierto que en el diagnóstico y tratamiento de estos pacientes se va avanzando, este avance no se da tanto cuando hablamos de ética. Con ello se quiere hacer referencia a la eutanasia, al documento de voluntades públicas y al internamiento forzoso, a los cuales se hará referencia más adelante. Ante una situación tan compleja como es la demencia tipo Alzheimer, que afecta no solo a la persona que lo sufre, sino también a su entorno más cercano, se deben de tomar medidas tanto sociales como jurídicas así como dar una respuesta que sea compatible con las distintas concepciones y tradiciones morales y jurídicas que existen en el seno de la sociedad, ponderando los valores que están en juego para tratar de resolver los conflictos que se plantean.

CAPÍTULO I. MARCO SOCIO-JURÍDICO DE LA PROTECCIÓN FRENTE AL ALZHEIMER

I- La vulnerabilidad y dignidad de la persona

La vulnerabilidad es un concepto muy controvertido y que puede entenderse de muchas maneras. En el contexto en el que nosotros nos encontramos, la vulnerabilidad se tiene que convertir en un concepto jurídico para poder ofrecer a las personas la total protección del derecho. El término, debe de dejar de asociarse a la moralidad, la solidaridad, la benevolencia, etc. y debe articularse sobre la idea de desventaja innecesaria de un colectivo a la hora de acceder en igualdad de condiciones a sus derechos.

Este concepto tiene dos vertientes: una negativa y una positiva. Se establece que la vertiente es negativa cuando nos referimos a un concepto limitado. Nada tiene que ver este concepto con darle a cada persona lo que quiere y no tiene. Mientras que la vertiente positiva, hace referencia a que es un concepto ambicioso y exigente, ya que entendido en términos jurídicos no se solventa en la benevolencia ni en la moralidad.

Un término muy importante que está ligado a dicho concepto es la legitimidad, que se refiere al modelo político institucional que produce derecho, que es el Estado de Derecho.

Es necesario dejar claro que no es una persona vulnerable aquella que no recibe lo que no tiene si no que estas personas son merecedores de derechos previamente adquiridos.

Totalmente imprescindible es proteger a las personas y grupos vulnerables ya estos tienen trabas a la hora de acceder o disfrutar en pie de igualdad que el resto de las personas, de los derechos que poseen. Cuando la Constitución española, en su artículo 9.2, establece que “*Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social*”, justifica en mi criterio la protección a estos grupos. También se justifica la protección a los vulnerables al constituirse España en un Estado Social y Democrático de Derecho.

Al constituirse como tal, ya no solo se garantiza la igualdad formal, sino que se garantiza también la igualdad material o real. Los derechos son exigibles y en la constitución queda plasmado que el legislador tiene que realizar todo lo posible para que los derechos sean llevados a cabo. Estos derechos aparecen en los principios rectores de la política social y económica. Los derechos están constitucionalizados y ahora son normas jurídicas supremas, no como antes que solo eran declaraciones de una esencia. Además son derechos fundamentales, es decir, son exigibles ante los tribunales.

En el caso de la demencia tipo Alzheimer la vulnerabilidad de la persona queda visible cuando la enfermedad se muestra ya en un estado moderado-avanzado. Ya no es la persona la que puede regirse y decidir por sí misma, si no que depende de las decisiones de otras personas. Para que estos enfermos conserven intacta su dignidad (si eso puede ser posible una vez que ya ha comenzado la demencia) y no se vulneren sus derechos, las personas encargadas de cuidarle, o bien sus representantes legales, deberán de actuar según lo hubiera hecho la persona antes de desarrollar la demencia y en beneficio de esta, nunca deberán de hacerlo en beneficio propio.

Tras los horrores experimentados durante la primera mitad del siglo XX (la segunda guerra mundial, el genocidio nazi, bombas atómicas de Hiroshima y Nagasaki, etc), se exige la necesidad de respetar la dignidad humana, que comenzó a aparecer en las declaraciones de derechos en un lugar destacado. El término es recogido en las declaraciones de derechos contemporáneas y posteriores a la Declaración Universal de los Derechos del Hombre en 1948⁶.

En esta declaración, la dignidad ocupa un lugar fundamental que poco a poco va a irse consolidando. En el preámbulo de esta declaración se establece que *“la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana así como que Considerando que los pueblos de las Naciones Unidas han reafirmado en la Carta su fe en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y el valor de la persona humana y en la igualdad de derechos de hombres y mujeres, y*

⁶ En París, el 10 de diciembre de 1948, la Asamblea General de las Naciones Unidas, en su Resolución 217 A (III), aprobó y proclamó la Declaración Universal de Derechos Humanos. En ésta se recogen en sus 30 artículos los Derechos Humanos considerados básicos, a partir de la carta de San Francisco de 1945.

se han declarado resueltos a promover el progreso social y a elevar el nivel de vida dentro de un concepto más amplio de la libertad". También se habla de la dignidad en el artículo 1 que reconoce lo siguiente: *"Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros"*.

Fundamental es citar también en este apartado la Ley Fundamental de Bonn de 1949, que declara que *"la dignidad humana es intangible. Respetarla y protegerla es obligación de todo poder público"* y también el artículo 10 de la Constitución Española, en el cual se refleja que *"la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social"*.

Con lo expuesto aquí, se observa como la dignidad humana apareció así como un término jurídico de consenso que se refería a una cualidad que poseen todos los seres humanos y que los estados reconocen en forma de otorgamiento de derechos.

*"La dignidad es el fundamento explícito de que el poder colectivo se instituya declarando derechos, es la autonomía creadora de valor de ser humano. Lo que esto significa es que las decisiones legales sobre que permitir y que no permitir jurídicamente respecto al cuerpo humano, y si de lo que se trata es de que se respeten las exigencias que les pone la dignidad humana, deben tener siempre como pilar básico el respeto a la libertad individual que se presupone al ser humano, y que, una vez respetada esa libertad, pueden tener en cuenta otras consideraciones sobre lo que se debe y lo que no debe ser respetado"*⁷.

Es en este punto en el que surge la duda ¿cuáles son las decisiones legales que se deben o no permitir sobre el cuerpo humano? En el tema que ocupa este trabajo, esto nos lleva a plantearnos, ¿podría estar permitida la eutanasia en casos de demencia tipo Alzheimer? Si se entiende la dignidad humana y la libertad como derechos fundamentales inherentes al individuo, supone por lo tanto que debemos de tratarlo con respeto y con dignidad, y que es la libertad del paciente lo primero que se tiene que respetar. Por lo tanto, el enfermo en sus decisiones previas puede establecer como

⁷ Méndez Baiges, Víctor, "El ser humano, el cuerpo y la dignidad". *El Alzheimer: Problemas éticos y jurídicos*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2002, p. 30.

quiere ser tratado, y en la expresión máxima de sus derechos tendría que tener la opción de poner fin a su vida cuando considerase que su dignidad como persona es inexistente. Debería de poder dejar constancia de los tratamientos a los que se quiere someter. No es lo mismo atenderle de una neumonía sobrevenida que estarle dando medicamentos que poco más harán que alargar su vida unas semanas y con una bajísima calidad de vida. El enfermo podrá negarse a que se le someta a un tratamiento o intervención mediante un documento de voluntades previas⁸, nombrando incluso a un representante por si él, en un momento dado, debido a la pérdida de facultades, no puede comunicarse con los profesionales de la salud.

Cuando se plantea el uso de la eutanasia, se hace referencia al término: dolor insoportable⁹. Es evidente que este dolor es inexistente en la fase grave del Alzheimer, pero ¿qué pasa con el dolor psíquico del que sabe lo que le espera? ¿no podría eso dependiendo de la situación considerarse como tal dolor?.

Hablando a título personal, consideraría un gran avance el uso de la eutanasia en esta demencia, ya que sería respetar la libertad de decisión de una persona y también se preservaría según la persona, la dignidad¹⁰ antes de perderla completamente. La eutanasia es un fenómeno que causa un gran revuelo y negación en algunos sectores de la sociedad, quizás debido a la carga ideológica de “matar a una persona”. Pero esta es una práctica que solo compete a 2 personas, el que la practica y el que se somete a tal práctica. Esta práctica debería de poder llevarse a cabo cuando concurren dos circunstancias. La primera deberá ser que la persona padezca una enfermedad irreversible, la cual le afecte de una manera considerable a su calidad de vida, y, la segunda, es el consentimiento de la persona¹¹. Todo ello debería constar en el

⁸ Artículo 11.1 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación pública. BOE número 274 de 15 de noviembre.

⁹ Royes, Albert. “La dignidad humana en la enfermedad de Alzheimer” en Casado, María (Comp.): *El Alzheimer: Problemas éticos y jurídicos*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2002, p. 39.

¹⁰ En la enfermedad de Alzheimer no se pueden revertir los síntomas o curarla, mientras que lo que si puede hacerse con algunos tratamientos es “prolongar una vida con una calidad bajo mínimos”, además no durante mucho tiempo. Royes, Albert. “La dignidad humana en la enfermedad de Alzheimer”, op. cit., p. 39.

¹¹ Benedicto Rodríguez, Rubén. *El derecho a una muerte digna*. Universidad de Zaragoza, p. 9. http://www.catedu.es/pensamiento_complejo/images/stories/voluntades%20anticipadas.pdf (Fecha de acceso, 2 de mayo de 2013).

documento de voluntades anticipadas. Lo que no se puede negar, es que una parte de la sociedad demanda el derecho a morir dignamente¹².

El documento de voluntades anticipadas es también conocido como testamento vital. Este documento es un modo de reapropiarse el tiempo de la vida más allá de la razón¹³. Estos documentos se realizan y se otorgan cuando la persona tiene sus capacidades intelectuales intactas y conoce o prevé cual será su situación en un futuro. En este documento la persona expresa públicamente sus voluntades y lo que para ella es digno o indigno. Es importante valorar, si la persona ya ha desarrollado la demencia tipo Alzheimer, en qué punto se encuentra. No es lo mismo realizar el documento en una fase GDS-1 o GDS-2 (la explicación será realizada más adelante), en las cuales la memoria y la conciencia sobre sí mismo están activas y las personas todavía están solo enfermas, no incapaces, que realizarlo en un GDS-6 por ejemplo, en el cual la persona ya tiene el raciocinio muy degenerado.

Es sustancial remarcar que en el Estado español, no está desarrollado normativamente el procedimiento pertinente para poder escribir un documento de voluntades anticipadas, aunque es indudable que debe de ser tenido en cuenta tras la ratificación del Convenio de de Derechos Humanos y Biomedicina¹⁴, que le confiere vinculatoriedad en su artículo 9. En el momento de remarcar las voluntades de la persona, se debe estar en plena capacidad y lucidez y además se aconseja hacerlo ante un notario o unos testigos, para darle mayor fuerza vinculante.

Los criterios que deben tenerse en cuenta a la hora de valorar si una persona puede otorgar el documento de voluntades anticipadas son las siguientes¹⁵. La persona debe comprender qué es un documento de voluntades anticipadas. Debe saber las consecuencias que tiene al otorgarlo, que es la expresión máxima de su dignidad como persona y que lo que exponga en él se llevará a cabo (o eso debería ser así en teoría). A parte, debe ser capaz de anticiparse e imaginarse de forma realista las situaciones

¹² Benedicto Rodríguez, Rubén, *El derecho a una muerte digna*. op. cit., p. 3

¹³ R. Dworkin, 1998 en Royes, Albert. “La dignidad humana en la enfermedad de Alzheimer”, op. cit., p. 36.

¹⁴ Convenio Europeo sobre los derechos humanos y la biomedicina: Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Fue impulsado por el Consejo de Europa y se firmó el 4 de abril de 1.997 en Oviedo.

¹⁵ Royes, Albert. “La dignidad humana en la enfermedad de Alzheimer”, op. cit., p. 36.

futuras que le pueden ocurrir, bien sea por experiencia inmediata (enfermedad de algún familiar que haya vivido de cerca) o mediante una adecuada información dada por profesionales. No debe creer cosas erróneas ni se le debe incitar a poner lo que la familia considere beneficioso para ellos. Se debe expresar claramente la voluntad de la persona, sin ninguna interferencia externa negativa. En este documento, tal y como dice el nombre, se expresa la voluntad y lo que la persona desea y por último, la persona debe ser capaz de valorar en términos de aceptable o no aceptable las situaciones futuras que va a padecer. Si cree que ellas denigraran su dignidad (no poder hacer nada por sí solo, no recordar nada, etc) o si considera ético y adecuado la decisión que va a tomar (eutanasia, no tomar medicamentos o asistir a terapias entre otras).

Cierto es que al realizar este tipo de documentos, las personas se pueden encontrar en situaciones confrontadas, de no saber qué hacer, tanto consigo mismo como con sus familiares, ya que estos pueden no estar de acuerdo con las decisiones tomadas por el otorgante. Se debería dejar una cláusula en el documento de voluntades anticipadas en el cual la persona, pero solo la persona, pudiera cambiar de opinión, una vez que está desarrollada la demencia tipo Alzheimer y la persona experimenta en su cuerpo los cambios. La familia también puede tener confrontaciones entre sí, como se comentó anteriormente, ya que pueden pensar que las decisiones que tomó la persona en su momento, no son las adecuadas en el momento actual en el cual se necesite hacer caso de ese testamento vital. Además pueden no estar de acuerdo con la voluntad del paciente. Para concluir, es importantísimo que ante todo, se respete la voluntad del paciente, y lo que él consideró digno o no.

II- Marco constitucional

La constitución española es el marco jurídico-social de derechos y deberes para todos los ciudadanos, estableciendo un sistema de garantías para que los principios que se reconocen no sean meros ideales, si no que sean efectivos.

Cualquier persona es sujeto indiscutible, sin que prevalezca ningún tipo de discriminación, de derechos humanos, aunque algunos de estos derechos y libertades alcanzan su punto cumbre en determinadas situaciones, como por ejemplo el derecho a votar tras cumplir la mayoría de edad.

Los artículos de la carta magna más importantes en este sentido son los siguientes:

- Artículo 10.1: *“La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social”*. Este es el eje principal de la condición de ser humano al mencionar la dignidad de la persona. Esto la reconoce como persona y por lo tanto sujeto de derechos y no como cosa. Este artículo declara la dignidad de la persona por delante de todo como manera de preservar la paz en la sociedad. Este es un concepto muy controvertido, ya que una misma sociedad puede entender de diversas formas, que es la dignidad de una persona y cuando ésta es quebrantada.
- Artículo 14: *“Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social”*. En el tema que se está tratando en este trabajo, se aplicaría este artículo a la no discriminación de las personas con demencia tipo Alzheimer, por lo tanto deben de ser tratadas como cualquier otra persona sin dicha enfermedad y protegiendo sus derechos.
- Artículo 15: *“Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes”*. Discutible este derecho fundamental por una parte de la sociedad, no porque se considere que no hay que tener derecho a la vida, si no que determinan que, en la enfermedad de Alzheimer, las personas deberían tener el derecho de elegir cuándo poner fin a su vida mediante la eutanasia. Este sector considera que el concepto del derecho a la vida choca de manera considerable con el derecho a la dignidad de la persona. Si tiene un fin la dignidad humana cuando se padece una demencia tipo Alzheimer, es una cuestión muy discutida en la sociedad, la cual todavía no ha logrado un consenso en este tema. Sobra decir que desde luego es importantísimo proteger la integridad física y moral de la persona, sobre todo en situaciones en las que esta se encuentra indefensa, castigando por Ley a quienes actúen de manera contraria a este artículo.

- Artículo 17: Importante es el art. 17.1 en el cual se establece lo siguiente: *“Toda persona tiene derecho a la libertad y a la seguridad. Nadie puede ser privado de su libertad, sino con la observancia de lo establecido en este artículo y en los casos y en la forma previstos en la ley”*. Este artículo puede ser aplicado al internamiento forzoso de la persona enferma en una institución o residencia. El tema será tratado más adelante, pero es importante matizar que hay que tener especial cuidado en estos casos, ya que la libertad es un derecho fundamental recogido por la Constitución, por lo tanto ha de ser respetado. Solo podrá quebrantarse cuando un juez determine lo contrario en base a unas pruebas objetivas.

Tras hablar de los derechos fundamentales (aquellos derechos que pueden ser reclamados ante los tribunales) recogidos en la Constitución Española de 1.978, es fundamental citar también algunos Principios Rectores de la Política Social y Económica, en los cuales se regulan las obligaciones que tienen los poderes públicos.

- Artículo 39.1 : *“Los poderes públicos aseguran la protección social, económica y jurídica de la familia”*. Dicha protección se puede realizar mediante la aprobación de las Leyes adecuadas a cada proceso que se vaya dando en la sociedad y necesite de regulación, así como la protección que las personas envueltas en esa situación necesitan. En este caso, los poderes públicos aseguraron la protección de las personas enfermas del mal de Alzheimer mediante la creación de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia así como otras Leyes para regular la tutela¹⁶.
- Artículo 41: *“Los poderes públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos que garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad, especialmente en caso de desempleo. La asistencia y prestaciones complementarias serán libres”*. De este régimen de seguridad social se beneficiarán las personas con

¹⁶ Ley 39/2.006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia. BOE número 299 de 15 de diciembre de 2.006.

esta demencia (siempre y cuando reúnan las condiciones para ello), al igual que del sistema de asistencia social.

- Artículo 43.2: *“Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto”*. Obvio es decir, que será en el sistema público de sanidad donde se trate a estos pacientes con demencia y donde, en la mayoría de los casos se detecte la enfermedad en primer lugar y para ello tiene que haber una buena cobertura sanitaria además de ser gratuita, universal y accesible para todas las personas.
- Artículo 50: *“Los poderes públicos garantizarán, mediante pensiones adecuadas y periódicamente actualizadas, la suficiencia económica a los ciudadanos durante la tercera edad. Asimismo, y con independencia de las obligaciones familiares, promoverán su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio”*. Se ven claramente en este artículo las obligaciones que los poderes públicos tienen con las personas mayores, tanto si están enfermas como si no. Es necesario proporcionarles unas pensiones adecuadas para poder mantener un ritmo de vida similar al que tuvieron antes de la jubilación, y en el caso de que fuesen pensiones no contributivas, deben de cubrir las necesidades vitales de la persona para que pueda tener una vida digna. Por otra parte, es de vital importancia también, la promoción de unos servicios sociales que puedan paliar las dificultades que les puedan surgir.

Es importante señalar que todos estos derechos constitucionales se ven afectados frecuentemente debido a la sociedad que nos rodea, una sociedad egoísta (en la que se busca el bien individual frente al colectivo) y donde priman los intereses privados.

III- La demencia tipo Alzheimer

La demencia significa etimológicamente “ausencia de pensamiento”. Es definida

como un deterioro¹⁷ global y persistente de las funciones intelectuales (memoria, orientación, razonamiento, comprensión, etc) que habían sido adquiridas, con preservación del estado de conciencia, a causa de una lesión orgánica cerebral. “*La característica esencial de una demencia consiste en el desarrollo de múltiples déficits cognoscitivos que incluyen un deterioro de la memoria y al menos una de las siguientes alteraciones cognoscitivas: afasia, apraxia, agnosia o una alteración de la capacidad de ejecución*”¹⁸.

Esta demencia origina generalmente una evidente repercusión en las actividades de la vida diaria, afectando por ello no solo al paciente, sino también a la familia. Por ello, la demencia no es una enfermedad, si no un trastorno extraordinariamente heterogéneo, con variada expresividad clínica en función de su estado evolutivo y de sus múltiples etiologías, que constituyen un amplio abanico de enfermedades neurológicas o médicas.

Desde el punto de vista etiológico, las demencias se pueden dividir en dos grandes grupos: primarias, si el cerebro se afecta de un modo selectivo y directo por un proceso abiotrófico o degenerativo, y secundarias, que son aquellas debidas a otras enfermedades neurológicas conocidas o a enfermedades sistémicas. Existe también un tercer grupo llamado demencias combinadas o de etiología múltiple¹⁹. La demencia primaria por excelencia es la enfermedad de Alzheimer, o más correctamente, la demencia tipo Alzheimer, que supone casi las dos terceras partes de las demencias.

Con el objetivo de clasificar las enfermedades, sistematizar los estudios y facilitar el intercambio de comunicaciones, se utilizan criterios diagnósticos para definir los síntomas que indicarían la presencia de un cuadro demencial. Dentro de los más utilizados están los criterios DSM-IV²⁰ y CIE-10²¹, que son parte de la clasificación

¹⁷ El deterioro se mueve en una coordenada temporal, que indica cronicidad o progresión. Los criterios diagnósticos de la CIE-10 de la Organización Mundial de la Salud establecen una duración mínima de la sintomatología de 6 meses. World Health Organization. The ICD-10 Classification of mental and behavioural disorders. World Health Organization, Geneva, 1992.

¹⁸ Tratado multidisciplinar sobre la actividad cerebral, los procesos mentales superiores y nuestro comportamiento. *Características diagnósticas*. www.biopsicologia.net Sin autor. (Fecha de acceso, 3 de abril de 2013).

¹⁹ Nitrini, Ricardo y Dozzi Brucki, Sonia María. “Demencia: Definición y clasificación”. Revista *Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, Volumen 12, Número 1, abril, 2.012, p. 79.

²⁰ Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales realizado por la American Psychiatric Association (APA), en 1994. Establece los criterios de demencia según el cumplimiento de los siguientes ítems. A1) Deterioro de la memoria. A2) Al menos una de las siguientes alteraciones cognitivas: Afaxia,

internacional de enfermedades publicada por la Organización Mundial de la Salud en 1992. Sin embargo, estos criterios tienen importantes limitaciones. Por una parte, los criterios DSM-IV se crearon basándose en la demencia tipo Alzheimer y no reflejan el conjunto de las demencias. Por ejemplo, los criterios del DSM-IV consideran el trastorno de memoria como el principal síntoma de las demencias, lo que, si bien es válido para la enfermedad de Alzheimer, no se ajusta al patrón de presentación de otras demencias en las que la memoria está preservada, como las demencias frontotemporales (DFT). Por otra parte, si bien en los criterios CIE-10 se presenta una mayor tipificación de los cuadros demenciales, persiste el énfasis en la esfera cognitiva como síntoma clave para el diagnóstico de demencia, lo que no se ajusta al patrón de presentación de todas las demencias.

Por lo tanto, los criterios del DSM-IV y del CIE-10 no son aplicables a todos los tipos de demencias y no reflejan su heterogeneidad. Considerando las limitaciones de estos criterios, Knopman y colaboradores han propuesto recientemente nuevos criterios²² que puedan aplicarse a la mayoría de las demencias y no solo a la enfermedad de Alzheimer.

apraxia, agnosia y/o deterioro de la función ejecutiva. B) Los déficits cognitivos causan un deterioro significativo laboral y/o social y representan deterioro significativo del nivel funcional previo del paciente. C) Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente durante episodio de delirium. D) El cuadro puede estar relacionado a una condición médica general, a los efectos persistentes de algunas sustancias (incluyendo toxinas), o a una combinación de estos dos factores.

²¹ CIE es el acrónimo de Clasificación Internacional de Enfermedades. La siglas en inglés son ICD y corresponden a International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) y determina la clasificación y codificación de las enfermedades y una amplia variedad de signos y síntomas. La CIE-10 se desarrolló en Génova en 1.992 por la Organización Mundial de la Salud con el objetivo de rastrear estadísticas de mortalidad. Los criterios que establece para el diagnóstico de la demencia son los siguientes: 1) Deterioro de la memoria: alteración en la capacidad de registrar, almacenar y evocar información y pérdida de contenidos relativos a la familia o al pasado. 2) Deterioro del pensamiento y del razonamiento: reducción del flujo de ideas y deterioro en el proceso de almacenar información con dificultad de prestar atención a más de un estímulo a la vez y para cambiar el foco de atención. 3) Interferencia en la actividad cotidiana. 4) Nivel de conciencia normal, sin excluir la posibilidad de alteraciones episódicas y 5) Las deficiencias se hallan presentes durante al menos 6 meses.

²² Criterios de Knopman, Petersen y Boeve (2003). A. Trastorno en uno o más dominios cognitivos; a. Trastornos de la memoria, b. Dificultades para enfrentar y/o resolver tareas complejas, c. Trastornos de la capacidad de razonamiento, d. Trastornos de las capacidades espaciales, de la orientación espacial y del reconocimiento de objetos, e. Trastornos del lenguaje (afasia). B. Los trastornos cognitivos interfieren con el trabajo y/o las actividades sociales y/o las relaciones interpersonales. C. Los trastornos cognitivos corresponden a un deterioro significativo en relación al nivel de funcionamiento previo. D. Los trastornos cognitivos no están presentes exclusivamente durante un episodio confusional.

Alois Alzheimer²³ examinó por primera vez en Noviembre de 1901 a Auguste D. Posteriormente Alzheimer se desplazó a Munich donde siguió la evolución del caso de su paciente, hasta su muerte en abril de 1906, que fue cuando procedió al examen neuropatológico del trastorno que presentaba esta mujer. En Noviembre de 1906, Alois Alzheimer presentó en una reunión de psiquiatría germánica el tema "Una enfermedad característica de la corteza cerebral". En ella describió una paciente llamada Auguste D., una mujer de 51 años de edad, procedente de Frankfurt que presentaba pérdida de memoria, desorientación, afasia, apraxia, agnosia, parafasia y manía persecutoria. Uno de los primeros síntomas que presentó Auguste D. fue la aparición de celos hacia su marido; muy pronto manifestó alteraciones de la memoria e incluso pensaba que alguien la quería matar. Al cabo de cuatro años y medio de enfermedad murió. Su cerebro fue donado a Alois Alzheimer para proceder a su estudio; los resultados de la autopsia evidenciaron la existencia de atrofia generalizada y arteriosclerosis; así mismo se encontraron, por primera vez en la historia de la neuropatología, ovillos neurofibrilares y depósitos de sustancia amiloidea.

Cuatro años después, en 1910, la enfermedad descrita por A. Alzheimer pasó a denominarse demencia presenil, quedando definida para los casos de demencia anterior a los 50 años. Sin embargo, el aumento de la expectativa de vida hizo que aparecieran estas manifestaciones en la población más vieja.

No fue hasta la década de los setenta cuando la enfermedad descrita por Alois Alzheimer empezó a cobrar interés. Hoy día se sabe que la degeneración neurofibrilar y las placas seniles son lesiones propias de la ancianidad y que la enfermedad de Alzheimer las comparte con otras alteraciones. Actualmente la mayor esperanza de vida o la disminución de la mortalidad han hecho que presente una alta prevalencia e incidencia.

La OMS define la enfermedad de Alzheimer como una dolencia degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida, que presenta síntomas neuropatológicos y

²³ Nació en Junio de 1864 en una pequeña villa cerca de Würzburg, Alemania. Cursó la carrera de medicina en la Universidad de Berlín. En Diciembre de 1888 comenzó la residencia en el Hospital de Frankfurt centrándose en las enfermedades mentales y epilépticas. Es recogido por Slachevsky, Andrea y Oyarzo, Francisco. "Las demencias: Historia, concepto, clasificación y aproximación clínica". *Tratado de Neuropsicología Clínica*. Akadia, Buenos Aires, 2008, p. 8.

neuroquímicos característicos²⁴.

La enfermedad de Alzheimer es un trastorno neurodegenerativo caracterizado por una disminución gradual de la función cognitiva, un deterioro de las capacidades funcionales y alteraciones de conducta. Desde el punto de vista patológico, esta demencia se caracteriza por la presencia de placas amiloides²⁵ y ovillos neurofibrilares²⁶ en el cerebro y por la pérdida de neuronas. Esta demencia ocasiona una disminución del cerebro, con surcos agrandados y circunvoluciones estrechas. La corteza cerebral está más delgada y los ventrículos ligeramente más grandes.

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad de depósito²⁷, esto quiere decir que está originada por el depósito anómalo (en calidad y cantidad) de la proteína beta-amiloide. Este depósito comienza años antes de que de empiece a desarrollar la enfermedad.

En la actualidad, existen varios instrumentos o escalas que se emplean para determinar la fase de la enfermedad en la que se encuentra un paciente. Las más utilizadas son la escala GDS²⁸ (Global Deterioration Scale o Escala de Deterioramiento Global) y la escala CDR (Clinical Deterioration Scale), siendo más utilizada y conocida la primera. Esta escala divide el proceso de la enfermedad en 7 etapas basadas en la cantidad de declinación cognoscitiva.

La escala de Clasificación de la Demencia Clínica (CDR, Clinical Dementia Rating Scale): un sistema de cinco fases que se basan en las habilidades cognitivas (de pensar) y en la habilidad del individuo de funcionar. Es el sistema de clasificación más usado en las investigaciones de la demencia. Aquí, la persona con la demencia sospechada se evalúa por un médico en seis áreas: la memoria, la orientación, el juicio y la habilidad

²⁴ 10ª revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE-10) publicada por la OMS, en 1.992.

²⁵ Las placas seniles son estructuras heterogéneas compuestas de porciones variables de amiloide, prolongaciones neuronales degeneradas y glía reactiva. Las placas con neuritas que presentan inmunorreactividad a la proteína Tau son típicas de la enfermedad de Alzheimer y no están presentes en una senectud normal.

²⁶ Son cúmulos o remolinos de proteínas fibrosas anormales, que se depositan en el citoplasma de algunas neuronas.

²⁷ Martín Carrasco, Manuel. *Comprender la enfermedad de Alzheimer*. Amat, Barcelona, 2012, p. 10.

²⁸ La GDS presenta una descripción de 7 fases características desde la evolución de la normalidad hasta las fases más graves de la Demencia tipo Alzheimer. Esta escala es también conocida como Escala de Reisberg. Ver anexo 1.

de resolver problemas, los eventos de la comunidad, el hogar y los pasatiempos/las aficiones, y el cuidado personal. Después, el médico asigna una de las cinco fases posibles.

Hay que tener en cuenta que, en la práctica, se suele usar una clasificación más sencilla que consta de 3 estadios: fase leve, fase moderada y fase grave.

La fase leve es muy difícil de diagnosticar. Sólo las personas muy allegadas al paciente pueden darse cuenta de la dificultad que estas personas poseen para recordar fechas, nombres y lugares, números de teléfono, etc. Es lo que se conoce como memoria de trabajo²⁹. En la fase moderada ya no cabe duda alguna sobre el diagnóstico, como si ocurría en la fase leve. Se caracteriza por una disminución bastante marcada de la memoria (sobre todo la memoria reciente aunque también se observan ya acusados cambios a la hora de recordar conocimiento generales y datos de la biografía de la propia persona) y empiezan a producirse cambios de comportamiento más acusados: agresividad, miedos, alucinaciones, etc³⁰. En la última fase, el paciente depende por completo de terceras personas para su subsistencia. Necesita ayuda incluso para las tareas más básicas: comer, limpiarse, moverse. La memoria empieza a perderse del todo, tanto la reciente como la remota. No reconocen a las personas más cercanas y

²⁹ Se puede dar en esta fase una cierta desorientación temporal o espacial, y dificultad para nuevos aprendizajes que requieran procedimiento racionados y de cierta complejidad. Aparecen también alteraciones poco importantes en el empleo del lenguaje oral y escrito. La limitación funcional se centra en las actividades de tipo instrumental como por ejemplo viajar, realizar gestiones administrativas, etc. El paciente mantiene plenamente su autonomía aunque es en esta fase cuando se empiezan a dar los cambios en el carácter, como por ejemplo la ansiedad, la tristeza, la apatía, etc y tienen una gran propensión a emocionarse con facilidad y una importante labilidad afectiva. Es muy importante estar alerta en esta etapa y no pensar simplemente que los descuidos se puede deber a una AMAE (alteración de la memoria asociada a la edad).

³⁰ La desorientación temporoespacial está bastante marcada ya en esta etapa (puede producirse el no reconocimiento del domicilio o de lugares importantes por la persona, además de poder confundir el día con la noche. Hay que tener una especial atención debido a los posibles extravíos de la persona). Tiene una incapacidad importante a la hora de reconocer caras (incluida la de el mismo) y objetos. El paciente pasa a ser más dependiente, necesitando ayuda para el autocuidado, es incapaz de trabajar y se muestra confuso con facilidad, necesitando una supervisión diaria de todo lo que hace. Es cierto, que en esta etapa las rutinas o conversaciones superficiales pueden verse conservadas pero cuando se profundiza empiezan a aparecer dificultades. El lenguaje empieza a verse más afectado: repite frases, no las acaba, le cuesta relacionar y diferenciar conceptos, además la escritura y el dibujo están muy empobrecidos. Sus movimientos, al contrario que en la fase leve donde siguen estando bien, en la fase moderada las personas empiezan a perder el equilibrio, tienen caídas espontáneas y necesitan ayuda para deambular.

queridas. Finalmente, el paciente entra en una situación de desconexión con el mundo que le rodea hasta perecer finalmente³¹.

Como se puede ver, la enfermedad del Alzheimer pasa por una evolución lenta y progresiva con ligeros problemas en la primera etapa y acabando con graves daños cerebrales en las últimas fases. El tiempo estimado de vida antes de fallecer, desde que se realiza el diagnóstico, es de 7 a 10 años aproximadamente.

En estas fases, nos encontramos con los Síntomas Psicológicos y Conductuales de las Demencias³² (SPCD) constituyen un conjunto heterogéneo de síntomas o síndromes psiquiátricos, reacciones vivenciales anómalas y alteraciones de la conducta, que pueden aparecer en cualquier fase del síndrome demencial. El tipo, la frecuencia, e intensidad de los mismos varían según la clase de demencia. Para facilitar su estudio sistemático, se han intentado varias agrupaciones síndrómicas, como depresión, psicosis, ansiedad, agitación, apatía y agresividad. Para su evaluación, la exploración psicopatológica puede complementarse con el empleo de instrumentos de evaluación, bien globales, integrales para los SPCD, o específicos de síntomas. Es imprescindible tener en cuenta que los SPDC son consecuencia de la enfermedad y hay que procurar descubrir el significado de estos comportamientos para poder tomar medidas para prevenirlos o combatirlos.

Existen diversas formas de clasificar los SPCD³³. Probablemente, la más empleada en este momento es la propuesta por la Asociación Internacional de Psicogeriatría (IPA), que los clasifica en síntomas conductuales y motores (identificados generalmente a raíz de la observación del enfermo) y síntomas psicológicos (Identificados mediante la entrevista con el paciente o la familia).

Actualmente, el diagnóstico definitivo de la enfermedad de Alzheimer tiene un carácter doble. Por una parte es clínico, y requiere la presencia de un síndrome

³¹ Pueden persistir los trastornos del comportamiento, pero de una manera decreciente: llora, grita, se agita, no comprende una explicación y pueden tener periodos y comportamientos desinhibidos y agresivos. En cuanto al lenguaje balbucean. Muchos pacientes permanecen rígidos y mudos. Generalmente existe ya una incontinencia de esfínteres, se atragantan, le cuesta tragar y no controlan sus gestos (que cada vez son menores). Aumentan las complicaciones y riesgos derivados de infecciones, deshidratación, desnutrición, heridas por inmovilización, etc.

³² Conferencia de consenso en Virginia, EE.UU. en abril de 1996, sobre los Trastornos Conductuales de las Demencias.

³³ Olazarán-Rodríguez, Javier, Agüera-Ortiz, Luis y Muñoz-Schwochert, Rubén. "Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: Prevención, diagnóstico y tratamiento". *Neurol.* 2012; 55 (10), p. 598.

demencial característico, y por otra, anatomopatológico, basado en la presencia de una serie de lesiones características, tales como placas de amiloide, ovillos neurofibrilares y la reducción del número de neuronas, producidas en el tejido cerebral. Dado que para estudiar el tejido cerebral es necesario esperar a la autopsia, el diagnóstico que se hace en vida tiene un carácter provisional, el cual es llamado como diagnóstico probable. No obstante, los métodos de diagnóstico actuales permiten conocer dicho diagnóstico con una alta exactitud.

Para conseguir el grado de precisión se necesita que se cumplan unos criterios de diagnóstico. Los más empleados son los de la clasificación internacional CIE-10 de la Organización Mundial de la Salud, los criterios del DSM-IV-R de la Asociación Psiquiátrica Americana y los criterios NINCDS-ADRDA³⁴, estos últimos son empleados especialmente en investigación.

En la actualidad podemos encontrar dos tipos de corrientes de diagnóstico: el precoz y el tardío.

El diagnóstico tardío se da generalmente por dos motivos. El primero, es el retraso a la hora de visitar al médico o hacer las primeras pruebas, ya que es muy duro tanto para la familia como para el paciente, sospechar que se puede tener este tipo de demencia y saber que se va a ser una persona totalmente dependiente. Esto provoca la negación tanto en el familiar como en el paciente, llevándole a pensar que son trastornos propios de la edad. Lo que nos lleva a la segunda corriente. Todavía, aunque parezca mentira, existe un gran desconocimiento de esta demencia, lo que hace que muchos síntomas se atribuyan erróneamente a un envejecimiento normal, es decir a una alteración de la memoria asociada a la edad. Como es natural, el conocimiento del diagnóstico por parte de un profesional, plantea el dilema de carácter ético y deontológico de si hay que revelárselo o no al paciente. Actualmente, las corrientes médicas optan por revelárselo al paciente, aunque cada caso conlleva una valoración específica.

A favor del planteamiento de no revelarle al paciente la enfermedad, nos encontramos con argumentos como el no existir una cura para la enfermedad, evitar el sufrimiento del paciente y de los familiares y evitar el estigma de la enfermedad. La otra corriente, no está de acuerdo con esta forma de tratar el diagnóstico, ya que si bien es cierto que la enfermedad no tiene cura, se debe saber que tiene una terapéutica y hay

³⁴ National Institute of Neurological and Communicative Disorder and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association.

que conocer la forma adecuada de tratar al paciente, cosa que no se haría de la misma forma o no se entenderían muchas situaciones si no se supiese el verdadero diagnóstico. Además la persona tiene derecho a decidir si quiere saberlo. Si esta ya estuviese muy afectada, creo que lo más correcto es comunicárselo a los familiares, ya que como se comentó anteriormente, es necesario conocer ciertos aspectos de la enfermedad para entenderla y acceder a la mejor terapéutica.

Si el diagnóstico es positivo (referidos a la enfermedad de Alzheimer), se deberá de establecer un tratamiento, que podrá ser farmacológico y/o no farmacológico. En la actualidad, no existe una cura para la enfermedad de Alzheimer. No obstante, hay medicamentos que pueden ayudar a controlar sus síntomas y manejar la agitación, la depresión o los síntomas psicóticos (alucinaciones o delirios) que pueden ocurrir cuando la enfermedad progresa. También existen tratamientos no farmacológicos para mejorar la calidad de vida de las personas.

El tratamiento y los cuidados en la demencia tipo Alzheimer son muy complejos y deben de ir variando conforme avanza la enfermedad y se hace más aguda. El tratamiento debe de realizarse de manera individualizada a cada persona, una vez que ya se dispone del diagnóstico y de toda la información complementaria necesaria.

Los tratamientos no farmacológicos son todas aquellas actuaciones terapéuticas dirigidas al enfermo, sin hacer uso de medicamentos, para mejorar su bienestar y su calidad de vida. Dentro del tratamiento no farmacológico para el paciente se pueden encontrar diferentes actuaciones, que deben de ser adaptadas a cada caso. Una investigación internacional coordinada por la Fundación Española María Wolff ha mostrado recientemente que las Terapias no Farmacológicas son más efectivas que los medicamentos conocidos para tratar el Alzheimer . Los resultados³⁵ de este estudio fueron presentados el 13 de septiembre DE 2009 en Madrid, Nueva York, Munich, Hong Kong y Londres ante la comunidad científica. Entre las terapias no farmacológicas se encuentran los programas de psicoestimulación, de musicoterapia y de terapia de orientación a la realidad entre muchos otros.

El tratamiento farmacológico utilizado para intentar paliar la demencia tipo Alzheimer, consiste en prescribir (siempre por un especialista) fármacos inhibidores de la colinesterasa (IACEs).

³⁵ VV.AA. “Eficacia de las terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: Una revisión sistemática”. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 26 de mayo de 2010, pp. 161-178.

Estos medicamentos son el donepezilo, la rivastigmina y la galantamina³⁶, que potencian el sistema colinérgico de neurotransmisión, el cual está muy afectado en esta demencia. Los científicos todavía no entienden completamente cómo los inhibidores de colinesterasa funcionan para tratar la enfermedad de Alzheimer, pero las investigaciones indican que éstos previenen la descomposición de la acetilcolina, un compuesto químico del cerebro que se cree es importante para la memoria y el proceso de pensar. A medida que la enfermedad de Alzheimer progresa, el cerebro produce menos y menos acetilcolina y por lo tanto, con el tiempo, los inhibidores de colinesterasa pueden perder su efecto. Estos se utilizan desde las fases iniciales a las moderadamente avanzadas. Por otro lado, está la memantina, que es una sustancia que modula el sistema gabaérgico de transmisión, muy implicado también en esta enfermedad y el cual se receta mayoritariamente en fases avanzadas. Este medicamento es un antagonista de los receptores del N-metil D-aspartato (NMDA).

Hay que tener en cuenta que la eficacia de estos medicamentos, si bien está probada científicamente, producen un efecto bastante modesto. Los medicamentos no funcionan en todos los pacientes y si lo hacen solo provocan un retraso en la progresión de la enfermedad, nunca la estabilizan o se produce un retroceso. A favor de ellos se debe decir que los efectos positivos se manifiestan en todas las áreas (cognición, funcionalidad, afectividad y comportamiento).

³⁶ Martín Carrasco, Manuel. *Comprender la enfermedad de Alzheimer*. op. cit., p. 51.

CAPITULO II. MECANISMOS JURÍDICOS PARA LA PROTECCIÓN DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER

I- La incapacitación

La incapacitación se define como la falta de capacidad de una persona por una deficiencia física y/o psíquica la cual le provoca limitaciones a la hora de intervenir en la vida social y jurídica. Debido a estas limitaciones, la persona no puede tomar decisiones importantes por sí misma, sino que necesita de la ayuda de una tercera persona y para ello hay que recurrir a la incapacitación, que sería la limitación de la autonomía de la persona y debe realizarse solo en casos excepcionales, como medida de protección de la persona, siempre buscando su beneficio y autorizado por un juez.

Esta definición que se da de incapacitación, se recoge en el artículo 200 del Código Civil que sentencia lo siguiente: *“Son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma”*

A tenor de este artículo, cuando se habla de incapacitación³⁷ total, debe tratarse de enfermedades no meramente temporales, si no con una continuidad en el tiempo y que sean progresivas o estables³⁸. Este artículo es fruto de la Ley 13/1983 de 24 de octubre, de reforma del Código Civil en materia de tutela. En la redacción anterior a 1983, el Código Civil señalaba expresamente la causas de incapacitación, tales como *“la demencia, aún cuando se produzcan intervalos de lucidez, la sordomudez acompañada de analfabetismo, la prodigalidad y la interdicción civil”*.

³⁷ Los procesos de modificación de la capacidad de las personas, vienen regulados en el Libro IV de la Ley de Enjuiciamiento Civil,³⁷ Título I, Capítulo II, que lleva por título "De los procesos sobre la capacidad de las personas". De este modo, se regulan en la LEC el proceso de incapacitación, el proceso de prodigalidad y el proceso de reintegración de la capacidad y modificación del alcance de la incapacitación. Se trata de procesos civiles especiales, a los que les son de aplicación las disposiciones generales que rigen en los procesos especiales y no dispositivos.

³⁸Camino Garrido, Victoria. *La incapacitación de las personas mayores*. Abogada. http://www.profei.com/Centre_documentacio/T-9_dependencia/Legislacio/Incapacitacion.pdf (Fecha de acceso 14 de mayo de 2013).

Desde el momento del nacimiento, las personas adquieren personalidad jurídica³⁹. Esto quiere decir que la persona es titular de derechos y obligaciones, independientemente de su estado de salud. A los derechos adquiridos en el momento del nacimiento, la persona podrá irle añadiendo otros diferentes cuando cumpla la mayoría de edad, tales como el derecho de propiedad o de herencia entre otros. En cambio, el estado de salud (referido a situaciones de discapacidad intelectual o dependencia en grado en que la persona no pueda autogobernarse) sí que afectaría a la capacidad de obrar, que es la capacidad para ejercer los derechos y obligaciones innatos a la persona desde el nacimiento. En el Código Civil español se presupone que con la adquisición de la mayoría de edad (establecida en el artículo 12 de la Constitución Española: *“Los españoles son mayores de edad a los dieciocho años”*), la persona cumple con los requisitos establecidos para poder ejecutar los derechos adquiridos por esta capacidad y así es establecido en el artículo 322 del Código Civil: *“El mayor de edad es capaz para todos los actos de la vida civil, salvo las excepciones establecidas en casos especiales por este Código”*

Conveniente es citar en este punto la definición de “autonomía” expresada en la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia en su artículo 2 que establece la autonomía como *“la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”*. Considero el término de autonomía muy ligado al concepto de incapacidad, ya que se llega a esta última si la persona no pudiera autogobernarse.

Las personas consideradas como incapaces son aquéllas que son declaradas como tal, por un juez, mediante una sentencia tras haber sido valoradas y considerar que la incapacitación es beneficiosa para ellas debido a su falta de autogobierno. No obstante, la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre del Código Penal establece en su artículo 25 lo siguiente: *“se considera incapaz a toda persona, haya sido declarada o no su incapacitación, que padezca una enfermedad de carácter persistente que le impida gobernar su persona o sus bienes por sí misma”*. Se podría estar de acuerdo o no en

³⁹ Código Civil, artículo 29: *“El nacimiento determina la personalidad”*.

esta definición, pero lo cierto es que sin la orden de un juez, la persona va a seguir gobernando su vida y además, de una manera que probablemente iría en contra de los deseos de esta cuando estaba sana. Un ejemplo en el tema que se abarca en este trabajo sería el siguiente: Aunque la Ley considere a una persona con enfermedad tipo Alzheimer incapaz, si ésta no tiene una declaración por parte de un juez, la persona podrá por ejemplo hacer operaciones económicas que probablemente si no tuviese la demencia tipo Alzheimer no haría (pongo el ejemplo económico ya que manejar dinero es una de las funciones que primero se ven alteradas. Una persona puede sacar 200 euros y pensar que lo que tiene son 20, o al revés). Por ello considero que esta declaración a efectos prácticos no es válida.

Una afirmación que lleva creando confrontación durante un largo tiempo es la siguiente: *“La incapacitación consiste en la reducción o limitación de la capacidad general de obrar de quienes se hallan en caso de ingobernabilidad por sí mismos, realizada por el oportuno procedimiento y en virtud de una sentencia judicial; pero no cabe despojar a la persona de toda su capacidad de obrar”*⁴⁰. En el sentido en el que habla Albaladejo se recoge en la Declaración de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad⁴¹ en que se defiende el derecho de las personas con discapacidad y cuyo propósito es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto a su dignidad inherente. Considera que no se debe de modificar la capacidad de obrar en su totalidad, si no solo en el ámbito en el cual la persona no autónoma.

Necesario es detenernos en la Convención de Nueva York. Ésta hace un importante hincapié al establecer que la modificación de la capacidad únicamente tendrá lugar en la persona con discapacidad cuando sea efectivamente necesario y en aras de su protección, ya que el mero hecho de padecer una discapacidad no supone, por sí solo, la imposibilidad de ejercitar derechos y cumplir obligaciones ni tampoco la de realizar por sí mismo actos con plena trascendencia jurídica. Esto no es solo aplicable a personas

⁴⁰ Albaladejo García, Manuel. “Introducción y parte general”. *Derecho Civil, I Volumen I*, Bosch, Barcelona, 1991, p.260.

⁴¹ Instrumento de ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Realizado en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 en la sede de las Naciones Unidas. Aprobada en sesión plenaria, está actualmente en fase de ratificación por los estados miembros para su entrada en vigor.

con discapacidad, si no que se extiende también sobre los dependientes, por ejemplo. Es considerado como un gran avance para las personas ancianas, con discapacidad, etc. para que la modificación de la capacidad no se utilice indiscriminadamente, si no que sea utilizado como elemento de apoyo en las situaciones en las cuales sea estrictamente necesario.

Estoy totalmente de acuerdo con esta afirmación cuando se trate de personas con discapacidad⁴², pero no cuando hablamos de personas con demencia tipo Alzheimer. Estas personas, como ya se estableció en el capítulo I de este trabajo, padecen una enfermedad neurodegenerativa y persistente en el tiempo, con lo cual todos los ámbitos de su vida están afectados y si le resulta complicado ser autónomo cuando la enfermedad está todavía en una fase inicial, se puede imaginar esa complicación en un estado moderado – grave. Por lo tanto, y aunque se confronte con lo establecido por la Organización de las Naciones Unidas (ONU), creo adecuado para la persona con Alzheimer realizar una incapacitación total debido a como he dicho la afectación, más tarde o más temprano de todas las áreas. Es por ello, por lo que en este trabajo solo hablaré de la tutela como mecanismo jurídico de protección. No contemplo la curatela ya que en ella el curador debe completar la capacidad de la persona en relación con los actos en que sea necesaria su asistencia. En el caso de las personas con demencia tipo Alzheimer, no necesitan un curador para que responda por ellos en los actos en los que no se gobierna, es que, y me reitero, tiene todas las capacidades afectadas o será así según vaya cursando la enfermedad. Por lo tanto, para estas personas es mucho más conveniente establecerles un tutor.

Normalmente, el juez debe de ser cauteloso y observar bien los motivos por los que se pide la incapacitación, ya que ésta siempre debe realizarse para favorecer a la persona y no a quien solicita la incapacitación, ya que a veces, se realizan éstos trámites para favorecer los intereses de la persona que solicita la incapacidad. Puede por ejemplo darse el caso de unos hijos quieran incapacitar al padre porque éste quiera vender propiedades y los hijos no estén de acuerdo. Como bien establece Santos Urbaneja⁴³,

⁴² No se deben de confundir ni usar como similares los términos dependencia y discapacidad ya que no significan lo mismo. Una persona puede ser discapacitada y no por ello dependiente.

⁴³ Santos Urbaneja, F. “Causa y motivo de la incapacitación civil. Una reflexión sobre el artículo 200 del Código Civil”. *Jornadas sobre protección jurídica en la incapacidad*. I Jornadas celebradas en Logroño los días 26 y 27 de abril de 2007, p.149.

sólo procedería la declaración de incapacidad cuando “*la causa fuera acompañada de un motivo*”. Pero no vale cualquier motivo, éste debe ser aceptable, tener cierta concreción y no existirá cuando la protección deseada no requiera para nada la incapacitación o aquélla se pueda lograr acudiendo a otras alternativas. Estoy totalmente de acuerdo con esta exposición, pero a la par, he de decir que el motivo en la demencia tipo Alzheimer está siempre presente, ya que la persona pierde su autonomía y sus capacidades.

El proceso de incapacitación, también conocido como procedimiento de modificación de la capacidad comprende tres aspectos según Durán Corsanegro⁴⁴, que serían el proceso de incapacitación en sentido estricto, el proceso de modificación del alcance de la incapacitación o en su caso, de la reintegración de la capacidad y la declaración de prodigalidad.

En este trabajo, nos vamos a centrar en el primer apartado, ya que en el tema que nos ocupa, la modificación del alcance de la capacidad o el reintegro de la misma, no tienen cabida debido a la progresión incesante de la demencia. La declaración de prodigalidad tampoco es contemplada al establecerse la incapacitación en sentido estricto.

La incapacitación se tramita por el “proceso especial” establecido en el Libro IV de la Ley de Enjuiciamiento Civil (artículos 748 y siguientes). Esta Ley⁴⁵ establece el proceso de incapacitación en el ámbito de la jurisdicción civil y debe de contar siempre con la intervención del Ministerio Fiscal. Este actúa como parte y además puede actuar como promotor del proceso, de oficio o a instancia de parte (artículo 203 del Código Civil) o bien como defensor del presunto incapaz si el propio Ministerio Fiscal no ha sido el promotor de la incapacitación (artículo 207 del Código Civil). Esta participación del Ministerio Fiscal, viene recogido en el artículo 124⁴⁶ de la Constitución Española.

⁴⁴ Durán Corsanegro Eduardo. *La autorregulación de la tutela*. Ramón Areces, Madrid, 2007, p. 62.

⁴⁵ Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil. BOE número 7 de 8 de enero de 2000.

⁴⁶En el punto primero se establece que: “*El Ministerio Fiscal, sin perjuicio de las funciones encomendadas a otros órganos, tiene como misión promover la acción de la justicia en defensa de la legalidad, de los derechos de los ciudadanos y del interés público tutelado por la ley, de oficio o a petición de los interesados, así como velar por la independencia de los Tribunales y procurar ante estos la satisfacción del interés social*”.

Pueden iniciar el procedimiento legal de incapacitación el cónyuge o los descendientes y en su defecto, los ascendientes y hermanos o el Ministerio Fiscal⁴⁷. El juez no podrá iniciar de oficio un procedimiento (artículo 202 y 756 del Código Civil), pero sí puede solicitarlo del Ministerio Fiscal y puede adoptar las medidas necesarias para la mejor protección del incapaz. Se ha de especificar, que cualquier persona puede poner en conocimiento del Ministerio Fiscal los hechos que pueden ser determinantes para realizar una incapacitación (conforme al artículo 204 del Código Civil) pero no están legitimados para iniciar la demanda de modificación de la capacidad. Ésta legitimación pertenece solo a los familiares indicados en el artículo 202 del Código Civil y citados anteriormente.

El demandado puede comparecer en el proceso con su propia defensa y representación, pero si no puede hacerlo, será defendido por el Ministerio Fiscal, siempre y cuando éste no haya sido el promotor del procedimiento. Si así fuese, se procedería al nombramiento, si no lo hubiera, de un defensor (artículo 207 del Código Civil).

Tras analizar anteriormente el artículo 200 del Código Civil, su amplitud permite establecer los requisitos que deberán de cumplirse al solicitar una petición de incapacidad. Este requerimiento sería la existencia una enfermedad o deficiencia de carácter físico o psíquico, que debe ser permanente y que impida a la persona valerse por sí misma⁴⁸. Tras lo expuesto en el capítulo I, donde se habla de la enfermedad de Alzheimer, queda claro que estos tres supuestos se dan en todo paciente que la padezca debido al curso de la enfermedad.

Este procedimiento está regulado en los artículos 756 a 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil. Es un proceso civil cuya esencia son los trámites del juicio verbal. En él, el juez competente para conocer la demanda sobre incapacitación es el de Primera Instancia del lugar de residencia de la persona que va a ser incapacitada (artículo 756 de la Ley de Enjuiciamiento Civil) y en este proceso siempre es parte el Ministerio Fiscal, como ya se ha comentado.

⁴⁷ Si el procedimiento es iniciado por el cónyuge o los parientes legitimados para ellos, se denominará como legitimación privada, mientras que si se inicia de oficio por el Ministerio Fiscal, será una legitimación pública según De Couto Álvarez, Rosa María. *Los problemas legales más frecuentes sobre la tutela, la asistencia y protección de personas mayores*. Serie XIV, Documentos técnicos de acción social, Madrid, 1999, p. 52.

⁴⁸ García-Lubén Barthe, Paloma. *El proceso de incapacitación por enfermedades o deficiencias físicas o psíquicas*. Colex, Madrid, 1999, pp. 93 y sigs.

Al presunto incapaz se le realizarán una serie de pruebas que más tarde serán valoradas por el juez para poder emitir sentencia. Estas pruebas consisten en la citación de los parientes más próximos, examen del presunto incapaz y su audiencia y dictámenes periciales médicos.

Tras la valoración de todos estos factores, el juez debe de emitir una sentencia con el veredicto. En ella se determinará la extensión y límites de la incapacidad y la situación a la que quedará sometido el incapacitado: tutela (en el caso que nos ocupa) o curatela. Las sentencias de incapacitación son sentencias de naturaleza *constitutiva* y tiene una eficacia *ex nunc* ya que los efectos se retrotraen a la fecha en la cual se interpuso la demanda.

Todas las resoluciones judiciales sobre incapacitación, serán inscritas en el Registro Civil (según los artículos 214 y 235 del Código Civil y del 755 de la Ley de Enjuiciamiento Civil). Además serán inscritas también, en su caso, en el Libro de Incapitados que se lleva en el Registro de la Propiedad y en el Registro Mercantil. Con esta inscripción se asegura la publicidad de las resoluciones judiciales. Esto quiere decir que si la persona que es declarada como incapaz es comerciante, se crea una garantía para quienes pretendan entrar en relación comercial con él. Además, también se respaldan a su vez los intereses del incapaz ante terceros que intentaran aprovecharse de él⁴⁹.

Es posible que el enfermo quiera y pueda (si sus capacidades de salud se lo permiten) ser incapacitado, en cuyo caso, la Ley le permite que sea él mismo quien inicie el procedimiento para ello. Esta posibilidad es relativamente reciente en el ordenamiento jurídico español y se introduce tras la reforma del artículo 757.1 de la Ley de Enjuiciamiento Civil llevado a cabo por la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad, mediante la cual se faculta al presunto incapaz para promover la declaración de su propia incapacidad.

El nuevo artículo 223 del Código Civil según la Ley anteriormente citada, permite “*adoptar cualquier disposición relativa a su propia persona o bienes, incluida la designación de tutor*”. Este punto será desarrollado a continuación, cuando se hable de la autotutela.

⁴⁹ Lete del Río, José Manuel. *Comentarios al Código Civil*. Tomo IV, EDERSA, Madrid, 1994, p.195.

II- La autotutela

Antes de entrar en la tutela propiamente dicha, se debe hacer referencia a una nueva figura que ha surgido y es la autotutela.

La autotutela se establece en el ordenamiento jurídico español mediante la Ley 41/2003, de 18 de noviembre que establece que “*es la posibilidad que tiene una persona capaz de obrar de adoptar las disposiciones que estime convenientes en previsión de su propia futura incapacitación*”. Una definición muy parecida a ésta, se da al establecer que es “la facultad que tendría una persona plenamente capaz de prever su propia incapacidad y regularla convenientemente”⁵⁰.

Ésta Ley modifica el artículo 223⁵¹ del Código Civil y establece que “*Asimismo, cualquier persona con la capacidad de obrar suficiente, en previsión de ser incapacitada judicialmente en el futuro, podrá en documento público notarial adoptar cualquier disposición relativa a su propia persona o bienes, incluida la designación de tutor.*”

Las Administraciones Públicas no se han sentido preocupadas nunca por los problemas que podría conllevar una tutela, y es a raíz del aumento de la esperanza de vida (que conlleva también enfermedades y discapacidades) cuando se necesitan paliar estos efectos⁵². Con esta consideración, se puede afirmar que no hay antecedentes históricos de la autotutela en el Código Civil español.

La primera Ley sobre la autotutela en España, se dictó en Cataluña, que aprobó la Ley 11/1996, de 29 de julio modificando así la anterior (Ley 39/1991, de 30 de diciembre, de la Tutela e Instituciones Tutelares).

Como fundamentación jurídica de la introducción de esta nueva práctica, se pueden citar varios artículos de la Constitución Española que la avalan, tales como los artículos⁵³ 10.1, 39.1 y 49.

⁵⁰ García-Granero Colomer, Ana Victoria. “La autotutela en el Derecho común español”, en el *Boletín del Colegio Notarial de Granada*, enero, 1998, p. 200.

⁵¹ Artículo 223 redactado por el número uno del artículo 9 de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad («B.O.E.» 19 noviembre). Vigencia: 20 noviembre 2003

⁵² Durán Corsanegro, Eduardo. *La autorregulación de la tutela*. op. cit., p. 107.

⁵³ Artículo 10.1 “*La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social*”, artículo 39.1 “*Los poderes públicos aseguran la protección social,*

El hecho de la instauración de la autotutela en España resulta muy beneficioso para todas las personas, en especial para el colectivo del que trata este trabajo. Si bien es cierto que una persona con una demencia tipo Alzheimer en fase moderada ya no va a poder prever su situación, no por ello contrarresta que una persona en una fase inicial con un diagnóstico temprano o una persona con antecedentes familiares en primer grado no puedan hacerlo. De hecho sería lo más adecuado en ambas situaciones, ya que todavía pueden hacerse una idea de cómo va a terminar la enfermedad, bien porque los especialistas en materia de Alzheimer se lo hayan explicado, o en el segundo caso, porque la persona sabe cómo va a finalizar su enfermedad al ver el fin de la vida de su pariente con demencia tipo Alzheimer.

Anteriormente hablaba de la dignidad de la persona, y al igual que la eutanasia, considero la autotutela un importante método de protección de la dignidad de la persona, ya que va a poder establecer quien quiere que gobierne su persona y su patrimonio cuando ya no sea capaz. Esta situación provoca una gran tranquilidad en la persona al conocer cómo será la situación y quién será su responsable cuando no recuerde. Con esto estaríamos ante una manifestación del principio de autonomía de la voluntad.

Al introducirse la Ley 41/2003 de 18 de noviembre, se modifica la legislación civil estableciendo varias posibilidades⁵⁴. La primera de ellas es que se podrá “*otorgar documento público notarial, adoptando cualquier disposición relativa a su propia persona o bienes, incluida la designación de tutor*”. Cualquier persona con capacidad de obrar, podrá dejar escrito ante notario por si es incapacitado en algún momento de su vida, quien desea que sea su tutor, si desea ser atendido en casa o en una residencia o como se deberá administrar su patrimonio. Esta posibilidad, como ya se estableció anteriormente en este trabajo, es muy importante, sobre todo en el caso de enfermedades degenerativas. Otra de las posibilidades es que la persona podrá “*designar a la persona*

económica y jurídica de la familia” y al artículo 49 “*Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos*”.

⁵⁴ Cabezas Moyano, Antonio; Fábrega Ruiz, Cristóbal; Moreno Garrido, Inmaculada; Orzáez Fernández, José Manuel. *Guía práctica sobre la incapacidad judicial y otras actuaciones en beneficio de las personas con discapacidad*. Fundación Jienense de Tutela, Jaén, 2006, 3ª edición, p. 59 y sig.

que ha de ser su tutor”⁵⁵. La persona podrá realizar un listado sobre la preferencia de sus tutores. Ello no significa que el designado por él vaya a ser establecido por el juez, ya que es este último el que decide el tutor. Se tendrá muy en cuenta, pero puede que desde que se acuerde la autotutela hasta la situación actual de incapacidad, hayan ocurrido hechos que al juez le hagan pensar que la persona designada por el futuro incapaz podría ir en contra de los intereses del mismo. También podrá el futuro incapaz “*otorgar mandato para el caso de incapacidad del mandante*”. Se introducen cambios en la regulación del contrato de mandato, haciendo posible que el poder dado por una persona capaz a favor de otra subsista, aún cuando quien lo hubiera otorgado sea incapacitado con posterioridad, siempre que el mandato contenga esta disposición de manera expresa. La última de estas posibilidades sería la de “*promover el juicio de incapacitación por el propio interesado*”. El presunto incapaz podrá iniciar el proceso a través de procurador que lo represente, y abogado que lo defienda.

Por otra parte, se establecen diez caracteres de la autotutela⁵⁶, que son los siguientes:

- *Es un negocio jurídico* ya que va a crear o a modificar una relación jurídica.
- *Intervivos*, puesto que la relación jurídica se va a realizar estando vivas ambas personas.
- *Gratuito*, aunque puede establecerse una compensación económica.
- *Unilateral*. Es realizable con la voluntad del otorgante.
- *Solemne*, debido a que está sometido a ciertos requisitos formales, como suelen ser los negocios del Derecho de Familia⁵⁷.
- *Recepticio*, ya que puede ir dirigido a una o más personas y para que se produzcan los efectos debe de ser aceptado por dichas personas.
- *Personalísimo*, porque es el titular el único que puede ejercer el derecho.
- *Principal*, ya que no depende de ningún otro documento.

⁵⁵ El Notario comunicará de oficio la existencia de estos documentos públicos al Registro Civil, para que quede indicado su otorgamiento en la inscripción de nacimiento del interesado. Cuando se inicia un proceso de incapacitación el Juez recabará certificación del Registro Civil, a fin de comprobar si existen esta clase de escrituras públicas

⁵⁶ Durán Corsanegro, Eduardo. *La autorregulación de la tutela*. op. cit., p. 135. Durán Corsanegro, siguiendo a Pérez de Vargas Muñoz, José; según Zurita Martín, Isabel. *Protección civil de la ancianidad*. Dykinson, Madrid, 2004, p. 157.

⁵⁷ Establece Albadalejo que “son negocios de familia o de Derecho Familiar los que persiguen el fin de constituir, modificar o extinguir relaciones familiares, como el matrimonio, la adopción o el nombramiento del tutor” entre otros. Albadalejo García, Manuel. *El negocio jurídico*. Bosch., Barcelona, 1958, p. 70.

- *De carácter familiar*, porque está incluido dentro del derecho de familia.
- *Es revocable* dentro de unos términos legales.

Varios autores⁵⁸ establecen que la persona que va a ejercitar la autotutela pueda designar o excluir a una persona para que sea su tutor, por lo tanto, distinguen dos tipos de autotutela. Estas dos clases son la autotutela positiva, en el cual la persona designa a una o a varias personas para que ejerzan el cargo de tutor y la autotutela negativa que es la exclusión de una o varias personas para la llamada al cargo de tutor. Esta exclusión viene motivada por los artículos 244 y 245 del Código Civil. El primero establece que no podrán ser tutores “*aquellos que tuvieren enemistad manifiesta*” y el segundo “*tampoco pueden ser tutores los excluidos expresamente por el padre o la madre*”. Si bien es cierto que se refieren a los menores estos artículos, no existe ninguna Ley que contradiga que no puede ser aplicable a mayores de edad que quieran ejercer la autotutela. El juez es el que tiene la última palabra en estos casos y, a no ser que el juez estime lo contrario, aceptará o rechazará las propuestas hechas por la persona, ya que el juez debe de buscar siempre el beneficio del futuro incapaz.

Estas dos clases de autotutela, están ligadas con las personas que pueden o no ser tutores, y que coinciden plenamente con las personas que pueden ser tutores en otra forma de protección como es la tutela. Quizá, la mayor novedad sea la introducción del nuevo artículo 242 del Código Civil, que permite que sean tutores “*las personas jurídicas que no tengan finalidad lucrativa*”⁵⁹. Por lo tanto la persona puede establecer en la forma positiva de la autotutela, que desea que su tutor sea una persona jurídica, en vez de una física. Para poder nombrar a un tutor, se exige que “*el disponente sea plenamente capaz, no este judicialmente incapacitado, ni incapaz no declarado, ni incapacitado de hecho; y sea mayor de edad, o menor emancipado con asistencia; no necesita justificar la designación, y deberá hacerla personalmente, sin que valga la hecha por apoderado*”⁶⁰. Comparto en gran mayoría la opinión de García-Granero, pero no estoy de acuerdo cuando dice que el disponente debe ser plenamente capaz. Al

⁵⁸ Entre otros, Badosa Coll, Ferrán. *La autotutela*, Bosch, Barcelona, 1954, p. 911 y Vaquer Aloy, Antoni. *La autotutela en el Código Civil tras la Ley 41/2003 de 18 de noviembre*. “La Ley”, de 24 de febrero de 2004, nº 5961, Tomo I, p. 11859. El primer autor que hizo esta clasificación fue Rodríguez-Arias Bustamante, Lino. “¿Existe la posibilidad de la autotutela en nuestro Derecho?”. *Revista crítica de Derecho Inmobiliario*, Tomo XXVI, 1953, p.352.

⁵⁹ La explicación se realizará a continuación, al hablar de la tutela ejercida por las entidades públicas.

⁶⁰ García-Granero Colomer, Ana Victoria. *La autotutela en el derecho común español*. op. cit., p.216.

aplicar esta situación a personas con demencia tipo Alzheimer, si se utilizase dicha exigencia, las personas que están en una fase leve de la enfermedad tipo Alzheimer, no podrían realizarlo, ya que no estarían en plena disposición de sus facultades. De lo que se trata es de preservar su dignidad y de que predomine el derecho a la libertad, con lo cual, las personas que estén en el inicio de la enfermedad, deberían poder perfectamente acordar una autotutela. Por lo tanto, en esta afirmación, yo establecería un pequeño matiz hablando de estas enfermedades, ya que aunque desde el momento en el que hace la aparición la demencia van perdiendo facultades, durante el inicio de la primera fase creo que estas personas serían totalmente capaces de dictaminar quien quiere que sea la persona que se gobierne su persona y patrimonio.

La autotutela, al ser una relación jurídica, como ya se ha establecido anteriormente, puede ser modificada o extinguida.

Cuando se quiere realizar una modificación de la autotutela, podemos encontrarnos ante dos situaciones, bien que se quiera realizar antes de ser incapacitado judicialmente o después. Si este trámite se realiza antes, no existiría ningún problema, ya que solo se haría constar en el Registro Civil correspondiente. Se puede abolir entero el documento de autotutela o solo una parte. Si se utiliza esta segunda opción, se entenderán como válidas aquellas cláusulas que no han sido modificadas o extinguidas. Si se opta por la revocación, deberá de hacerse por medio de otra escritura pública.

En el caso, de que se quiera modificar una vez que la persona haya sido incapacitada podría hacerse, al igual que se puede realizar en la tutela. La modificación de la autotutela puede realizarse en un periodo lúcido de la persona, *“siempre que lo haga por otra escritura y no por vía testamentaria”*⁶¹.

Por otra parte, en la extinción se aplican las mismas normas que si fuese una tutela, que vienen establecidas en el Código Civil español y que determinan que la autotutela se extingue por el fallecimiento del tutelado (artículo 276.3) o bien tras dictarse una resolución judicial que ponga fin a la incapacitación y que puede ser *“cuando habiéndose originado por privación o suspensión de la patria potestad, el titular de ésta la recupere”* o bien *“al dictarse la resolución judicial que ponga fin a la incapacitación o que modifique la sentencia de incapacidad en virtud de la cual se sustituye la tutela por la curatela”* según establece el artículo 277 del citado código.

⁶¹ Durán Corsanegro, Eduardo. *La autorregulación de la tutela*. op. cit., p. 194.

En el caso que estamos tratando, es evidente que la autotutela podrá modificarse, pero nunca extinguirse a no ser por el fallecimiento de la persona, ya que es evidente que la persona con demencia tipo Alzheimer no va a volver a recuperar sus capacidades ni se le va a poder establecer la curatela debido a ello.

III- La tutela

La palabra tutela deriva de la voz latina “*tueor*”, que significa defender, proteger. Una persona dependiente, que no pueda gobernarse por sí misma, encuentra en la tutela el instrumento idóneo de protección de su persona y de sus bienes. Según el artículo 222 del Código Civil, están sometidos a tutela “*los incapacitados, cuando así lo haya establecido la sentencia de incapacitación*”. Su falta de capacidad, con la consiguiente restricción de su capacidad de obrar, son suplidas por el tutor, que le representa en el tráfico jurídico, además de dispensarle la atención personal necesaria y administrar su patrimonio.

Se pueden distinguir dos formas a la hora de ejercer la tutela. Por una parte está la tutela sobre la persona y los bienes. Es la forma utilizada para los casos más graves. Se nombra un tutor para que administre tanto los bienes del incapaz, como a la persona. Esta es la forma que debería de ser utilizada, bajo mi punto de vista, con las personas que padecen demencia tipo Alzheimer. Ya que no solo la persona necesita que se le administren sus bienes si no también que cuiden de ella, ya que su enfermedad no se lo permite. La segunda forma es la tutela parcial sobre los bienes. El tutor se limita a representar económicamente al tutelado (actos de disposición o administración) ya que es el propio tutelado el que dirige su vida⁶².

La tutela puede ser ejercida mediante dos formas: Por una persona física o por una entidad pública.

⁶² No hay que confundir esta tutela parcial con una curatela, ya que esta última es más bien de carácter asistencial y no tanto de representación. “Supone un complemento de la capacidad de aquellas personas que sin ser totalmente incapaces no alcancen la plena capacidad. A parte de ello, los actos de curador están limitados expresamente a aquellos que determine la sentencia”. Cabezas Moyano, Antonio; Fábrega Ruiz, Cristóbal; Moreno Garrido, Inmaculada; Orzáez Fernández, José María. *Guía práctica sobre la incapacidad judicial y otras intervenciones en beneficio de las personas con discapacidad*. op. cit., p. 42

A) La tutela ejercida por una persona física

El artículo 215⁶³ del Código Civil establece que la guarda y protección de las personas y/o su patrimonio se realizará a través de tres figuras: la tutela, la curatela y el defensor judicial. En este caso, nos vamos a centrar en la tutela ejercida por la persona física.

Como ya se estableció en el apartado de la incapacidad, serán personas sometidas a tutela aquellas incapacitadas cuando así lo establezca la sentencia de incapacidad dictada por un juez. Estas personas tendrán un tutor, una persona física establecida por el juez, que velará por ellos y por su patrimonio.

El juez elegirá a la persona que considere más idónea, respetando siempre el artículo 234 del Código Civil, en el que se establece la idoneidad de las personas que pueden ser llamadas para tutelar. En primer lugar está el designado por el propio tutelado si así lo hubiese solicitado mediante la autotutela, en segundo lugar se encuentra el cónyuge que conviva con el tutelado, a continuación se sitúan los padres, en cuarto lugar la persona o personas designadas por éstos en sus disposiciones de última voluntad y finalmente al descendiente, ascendiente o hermano que designe el juez. Excepcionalmente, si el juez así lo considera necesario, podrá alterar el orden de esta idoneidad o prescindir de las personas si no las considera beneficiosas para la persona, siempre favoreciendo el beneficio del tutelado. Además el juez podrá designar a la persona que él crea adecuada debido a lo establecido en el artículo 235 del Código Civil: *“el Juez designará tutor a quien, por sus relaciones con el tutelado y en beneficio de éste, considere más idóneo.”*

Estoy de acuerdo con la consideración de personas que hace el Código Civil, ya que son personas muy cercanas a él y/o que probablemente vivan cerca. Es muy importante siempre, pero quizás más en estas enfermedades, no sacar al enfermo de su hábitat o hacerlo lo más tarde posible, cuando no haya más alternativa. Estas personas se desorientan fácilmente y de sus capacidades, la que mejor conservan es la memoria remota, por eso es tan importante mantenerlos en su entorno.

Al igual que se establecen unos cánones de idoneidad para ser tutor, siendo siempre *“las personas que se encuentren en el pleno ejercicio de sus derechos civiles”*, el

⁶³ Artículo 215 redactado por Ley 13/1983, 24 octubre («B.O.E.» 26 octubre), de reforma del Código Civil en materia de tutela.

Código Civil establece también qué personas no podrán ser tutores, y son aquéllas que marcan los artículos 243, 244 y 245⁶⁴: Personas privadas o suspendidas en el ejercicio de la patria potestad total o parcialmente, aquéllos que hayan sido removidos de una tutela anterior, los condenados a pena privativa de libertad mientras la estén cumpliendo o por cualquier otro delito que lleve a pensar que no desempeñaran adecuadamente el cargo de tutor, aquellos en quienes concurra imposibilidad absoluta de hecho, los que tuvieran enemistad manifiesta con el incapaz o una situación de conflicto de intereses. No podrán ejercer el cargo tampoco aquéllas personas de mala conducta o que no tuvieran manera de vivir conocida ni los quebrados y concursados no rehabilitados, salvo que la tutela lo sea solamente de la persona, lo cual en este caso no pasaría ya que tendría que gobernar también el patrimonio.

El tutor, para no ser removido del cargo, tiene una serie de obligaciones que son: velar por la persona tutelada, procurarle alimentos, educarla y darle la mejor formación, promover la recuperación de la capacidad del tutelado o de la tutelada y su mejor inserción en la sociedad y anualmente informar al juez sobre la situación de la persona menor o incapacitada y la administración de sus bienes. Esta última entraría también dentro de los mecanismos de control que se establecen velando siempre para que se cumpla el interés de su tutelado. Dichos mecanismos de control se agrupan en cuatro y son las siguientes expuestas a continuación. En primer lugar, la presentación de un inventario de todos los bienes y derechos del tutelado en el plazo de 60 días desde la aceptación del cargo. En segundo lugar, la presentación de un informe anual sobre la situación personal y patrimonial del tutelado; la tercera disposición es la posibilidad que tiene el Ministerio Fiscal para exigir al tutor que le informe en cualquier momento sobre la situación del tutelado y el estado de administración de la tutela y la última es, que al cesar en sus funciones el tutor debe rendir en un plazo de tres meses cuenta general justificada de su administración.

Este es el final de un largo recorrido que comienza cuando se comunica al Ministerio Fiscal que hay una persona que debería ser incapacitada. El proceso de incapacitación, como ya se ha escrito anteriormente, consta de tres pasos: un

⁶⁴ Este artículo no será tratado en el trabajo ya que está referido a aquellas personas a las cuales los progenitores del menor o del incapacitado establecieron que no querían como tutores de su pariente. En el caso de las personas con enfermedad de Alzheimer, normalmente los progenitores suelen haber fallecido y si no hubiese ocurrido así, no suelen ser los encargados de realizar dicho trámite jurídico.

recibimiento judicial, un informe del forense y la audiencia de parientes y del presunto incapaz si pudiese. Más tarde se abren las diligencias informativas en las cuales el Ministerio Fiscal interpondrá una demanda si así lo cree conveniente y si la desestima el caso será archivado. Tras dictar sentencia el juez, ésta es inscrita en el Registro Civil. Se puede reclamar cuando no se esté de acuerdo mediante el recurso de apelación en segunda instancia. Finalmente el juez establecerá un tutor el cual tiene 60 días para presentar un inventario sobre alimentos. Un año después tendrá que hacer la rendición (se hace cada año) personal y patrimonial de la situación y finalmente, deberá de hacer una rendición final cuando la persona tutelada fallezca o si es removido del cargo de tutor (cuenta para ello con tres meses).

Además, para ciertas situaciones el tutor deberá solicitar previamente permiso al juez⁶⁵. Entre estas actividades destacan, en los casos en los que se tenga que internar a la persona tutelada en un establecimiento de salud mental, para vender o gravar bienes inmuebles, negocios o empresas, objetos preciosos y valores mobiliarios del tutelado o de la tutelada o celebrar actos o contratos que se deban inscribir en el Registro para renunciar a derechos, transigir o someter a arbitraje cuestiones que interesen a la persona tutelada o para dar o tomar dinero a préstamo.

Cuando una persona es llamada a ser tutor, ésta podrá excusarse del cargo en virtud del artículo 251 del Código Civil que establece que la persona podrá renunciar al cargo de tutor, cuando éste le resulte excesivamente gravoso y siempre y cuando sea por razones de edad, enfermedad, ocupaciones personales o profesionales, por falta de vínculos de cualquier clase entre tutor y tutelado o por cualquier otra causa que el juez estime oportuna. Si la causa de la excusa fuera sobrevenida, el tutor podrá comunicarlo en cualquier momento y podrá excusarse de continuar ejerciendo la tutela, siempre que hubiera personas de parecidas condiciones para sustituirle, mientras que si quiere alegar la excusa desde el principio, contará con 15 días a partir del momento en el cual tuviera conocimiento del nombramiento. Durante la resolución acerca de la excusa, la persona deberá seguir ejerciendo el cargo de tutor⁶⁶.

Cabe decir que los tutores podrán ser removidos del cargo, según el artículo 247 del Código Civil según el cual: *“Serán removidos de la tutela los que después de deferida*

⁶⁵ Artículo 271 del Código Civil.

⁶⁶ Artículos del 252 al 256 del Código Civil.

incurran en causa legal de inhabilidad, o se conduzcan mal en el desempeño de la tutela, por incumplimiento de los deberes propios del cargo o por notoria ineptitud de su ejercicio, o cuando surgieran problemas de convivencia graves y continuados”.

La tutela de las personas mayores de edad se extingue por el fallecimiento de la persona sometida a tutela y por sentencia que ponga fin a la situación de la incapacidad o sustituya la tutela por una curatela. Situaciones estas dos últimas que como ya se ha explicado anteriormente es imposible que se puedan dar en la demencia tipo Alzheimer.

B) La tutela ejercida por una entidad pública.

El origen de que una persona jurídica pueda asumir la tutela de un incapaz, se encuentra en la reforma del Código Civil conforme a la Ley 13/1983 de 24 de octubre, de reforma en materia de tutela. Con esta reforma *“el ejercicio de los nombramientos tutelares se realizará no solo por personas físicas sino también por entidades, tanto públicas como privadas”* (artículo 242 del Código Civil).

La Ley 41/2003 de 18 de noviembre, de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad da cabida a la tutela por una entidad pública *ministerio legis*. Esta Ley incluye en su párrafo tercero del artículo 239 del Código Civil la tutela del incapaz *“por ministerio de la Ley”* a favor de la entidad pública *“cuando ninguna de las personas recogidas en el artículo 234 sea nombrado tutor”* o cuando *“el incapaz se encuentre en situación de desamparo”*.

Según este artículo podemos encontrarnos con dos situaciones en las cuales una entidad pública puede asumir la tutela de una persona.

Por una parte, se daría la situación de un incapaz en caso de inexistencia del tutor. El artículo 239.3 del Código Civil establece *“cuando ninguna de las personas recogidas en el artículo 234 sea nombrado tutor”*, la tutela podrá ser asumida por ministerio de la Ley a favor de la entidad pública.

Antes de otorgar la tutela a la entidad pública, hay que comprobar la imposibilidad de designar tutor entre alguna de las personas previstas legalmente, bien porque no existan o bien porque existiendo estén inhabilitados para la tutela o no quieran asumirla y aleguen alguna excusa legal para no ejercer el cargo o bien porque el juez estime que la designación de estas persona podría ser perjudicial para la persona. Estas comprobaciones pueden llevarse a cabo en el mismo proceso de incapacitación, y si de

él se deduce esta imposibilidad de designar un tutor, será la entidad pública competente en materia asistencial quien asuma la tutela del incapaz.

El segundo caso que se puede dar, es el incapaz en situación de desamparo. Cada vez más nos encontramos ante una población envejecida. Esto es consecuencia de los diversos cambios que se dan en la sociedad. Cumplir años no solo implica vivir más si no que a veces conlleva también una pérdida de calidad de vida. Hablamos en este caso de la pérdida de facultades mentales y físicas como puede ser la enfermedad tipo Alzheimer o cualquier otra demencia. Cuanto más mayor sea la persona, más probabilidades hay de que vaya perdiendo sus facultades.

En la mayoría de los casos, cuando estas demencias se encuentran ya en un GDS 4⁶⁷, que ya se considera medio-avanzado, se suele incapacitar al anciano ya que no es capaz de gobernarse y tomar decisiones por sí mismo. Esta modificación de conducta no se realiza por cosas banales, si no que en la mayoría de los casos el juez determina la opción de la modificación de la conducta por motivos patrimoniales. El anciano no conserva plenas sus facultades ni su capacidad de obrar y ello puede llevarle a cometer errores o a que personas se beneficien de su falta de capacidad.

Determinadas personas aceptan el cargo de tutor porque lleva una compensación económica si el patrimonio del tutelado así lo permite. Esta dación no podrá ser menor de un 4% ni mayor de un 20% del rendimiento líquido de los bienes⁶⁸. Entonces se puede dar el caso de tutores que patrimonialmente sean muy eficaces y lleven todo al día ya que tienen que presentar las cuentas ante el juez una vez al año y deben de pedir permiso al juez para efectuar determinados movimientos⁶⁹. Pero a la hora de la verdad, del cariño, del afecto, del cuidado de ese anciano esté totalmente ausente. Muchas personas pueden vivir solas en su casa o en una residencia sin que su familia o tutor vaya a visitarles y están en una situación grandísima de desamparo ya que lo que las personas necesitamos, especialmente las mayores, es un gesto de cariño, de sentirse apreciado.

⁶⁷ Escala de deterioro global de Reisberg. El GDS 4 se llama defecto cognitivo moderado y se corresponde con una demencia en estado leve.

⁶⁸ Artículo 274 del Código Civil.

⁶⁹ El tutor necesitará autorización judicial para cualquiera de los diez puntos establecidos en el artículo 271 del Código Civil.

El artículo 239. 3 del Código Civil establece lo que se debe entender cómo situación de desamparo y da la siguiente definición: “ *situación que se produce de hecho a causa del incumplimiento o del imposible o inadecuado ejercicio de los deberes que le incumben de conformidad a las leyes, cuando estos queden privados de la necesaria asistencia moral o material*”.

Se desprende de este artículo, que para darse la situación de desamparo deben concurrir dos requisitos. Por un lado el incumplimiento de los deberes asistenciales, y por otra parte, que este incumplimiento provoque una situación de privación de asistencia moral y/o material al incapaz. En cualquier caso, para que se provoque la asunción de la tutela por parte de la entidad pública, el incapaz debe de encontrarse en una situación muy grave de desprotección, que no es susceptible de ser paliada con otras medidas, debe de tener como resultado una privación de la necesaria asistencia moral y/o material y por último, que tras recabar toda la información necesaria, se llegue a la conclusión de que la tutela institucional que se constituya, sea la mejor medida para paliar la situación de desamparo.

En esta situación se pueden encontrar dos posibilidades de interpretación. Por un lado, podemos referirnos a la personas con capacidad de obrar modificada, es decir, aquellas incapacitadas judicialmente, mientras que por otra parte, se encuentran los incapaces de hecho, ya que aunque no estén judicialmente incapacitados, sí pueden encontrarse en situación de desamparo⁷⁰.

Este precepto no es aplicable al caso del incapaz en situación de inexistencia del tutor, tratado anteriormente, ya que para que se dé la inexistencia de un tutor, tiene que o debe haber existido uno antes, y para ello se necesita una declaración judicial de incapacitación.

La tutela de un incapaz será asumida por aquella entidad a la que, en el respectivo territorio, esté encomendada la tutela de los incapaces. La entidad pública a la que se refiere el artículo 239.3 del Código Civil es la Comunidad Autónoma⁷¹. Señala que “cuestión distinta será la determinación del concreto órgano que se encargue de tal función de cobertura”. En Asturias, por ejemplo, la entidad que asume la tutela de los

⁷⁰ Legerén Molina, Antonio. *La tutela del incapaz ejercida por la entidad pública. Estudio del artículo 293.3 del Código Civil*. Ramón Areces, Madrid, 2012, p. 87.

⁷¹ Legerén Molina, Antonio: *La tutela del incapaz ejercida por la entidad pública*. op. cit., p.91.

incapaces es la Fundación asturiana de atención y protección a las personas con discapacidades y/o dependencias (FASAD, al que se hará referencia a continuación).

Del artículo 242 del Código Civil, se extraen los tres requisitos para poder ser tutor, que son no tener una finalidad lucrativa, que entre los fines de la entidad figure “*la protección de menores e incapacitados*” y tener personalidad jurídica.

Respecto a la finalidad no lucrativa de la entidad pública, podemos hacer referencia al artículo 1.665 de Código Civil. La entidad puede ser tutora siempre que el fin no sea obtener beneficios económicos. Cuando se habla del segundo punto, no hace falta que la entidad pública se dedique exclusivamente a dicha protección, si no que puede tener también otros finalidades asistenciales. La necesidad de tener personalidad jurídica, quiere decir que las entidades estén perfectamente constituidas en el momento de ejercer la tutela, si no, no podrían asumirla.

Según la guía práctica sobre la incapacidad judicial⁷² “*pueden ser tutores las personas jurídico públicas o privadas siendo en primera instancia y en virtud del reparto de competencias que recoge el texto constitucional, la Comunidad Autónoma llamada al ejercicio del cargo tutelar. Pero también pueden ser tutores Diputaciones y Ayuntamientos en tanto tienen atribuidas competencias en materia de servicios sociales*”. Esta asunción de competencias se puede realizar debido a la competencia que tienen las Comunidades Autónomas en materia de asistencia social asumida en los Estatutos de Autonomía.

A raíz de la posibilidad de asunción de la tutela de un incapaz, buena parte de las Comunidades Autónomas se decantaron por crear organismos de naturaleza fundacional, que serán los encargados de ejercer los cargos tutelares.

El Tribunal Supremo señala que “*la inhabilidad es aquella circunstancia negativa del individuo, el defecto o impedimento para ejercer u obtener un empleo o que le resta mérito para ejercer ciertas funciones en un cargo determinado y se traduce con la prohibición legal para desempeñarlo independientemente de otras*”⁷³.

La entidad pública no puede incurrir en ninguno de los artículos del Código Civil en los cuales se establece la inhabilidad (artículos del 243 al 246) ya que eso provocaría la

⁷² Cabezas Moyano, Antonio; Fábrega Ruiz, Cristóbal; Moreno Garrido, Inmaculada; Orzáez Fernández, José María. *Guía práctica sobre la incapacidad judicial y otras intervenciones en beneficio de las personas con discapacidad. op. cit. p. 47.*

⁷³ Sentencia junio 9/88. Dr. Fabio Morón Díaz, p. 7.

inhabilidad (valga la redundancia) o la remoción del tutor (se le removerán todas las tutelas de las cuales esté encargado) y la instauración de uno nuevo. Con esto, lo que se pretende es asegurar las garantías y beneficios que la tutela debe de tener para la persona incapaz.

Los artículos citados anteriormente, van en su mayoría dirigidos a las personas físicas (tutores). Los que se pueden aplicar a la hora de hablar de las personas jurídicas serían los siguientes: apartado 2 del artículo 243 del Código Civil (remoción de una tutela anterior), los apartados 1, 2,4 y 5 del artículo 244 del Código Civil (imposibilidad absoluta de hecho, existencia de enemistad manifiesta o conflictos de intereses con el tutelado y situación de concurso) y el artículo 245 del Código Civil (exclusión expresa por parte de los padres).

Centrándonos ahora en las fundaciones tutelares, hay que decir que son personas jurídicas que reúnen los requisitos establecidos por la legislación y no tienen afán de lucro⁷⁴. Tienen como finalidad la protección y el cuidado de las personas incapacitadas, buscando los recursos que les permitan vivir con una mayor calidad de vida. La misión consiste en la asunción de tutelas, curatelas y defensas judiciales de personas que “*no puedan gobernarse por sí mismas*”, según establece el artículo 200 del Código Civil citado ya anteriormente.

Cabe citar aquí el artículo 216.1 del Código Civil, en el cual se establece que: “*las funciones tutelares constituyen un deber, se ejercerán en beneficio del tutelado y estarán bajo la salvaguarda del poder judicial*”. Por ello las fundaciones tutelares deberán orientar el ejercicio de sus funciones a conceder la mayor capacidad de autogobierno al tutelado y, si es factible, obtener su recapacitación. Esto no puede ser posible en la enfermedad de Alzheimer, ya que la persona pierde completamente su autonomía y jamás será posible obtener su recapacitación. Lo que sí es factible, es que la fundación vele por mantenerlo en su entorno lo máximo que le sea posible y respete sus voluntades mientras la persona esté en un grado leve de la enfermedad, ya que todavía mantiene algunas de sus capacidades intactas, aunque poco a poco se vayan degenerando.

⁷⁴ Las fundaciones pueden ser privadas o públicas, pudiendo tener o no afán de lucro. Las públicas serán tratadas en este trabajo.

Según la Ley 50/2002⁷⁵, de 26 de diciembre de Fundaciones, podrán constituir fundaciones las personas físicas y las personas jurídicas. Sean estas privadas o públicas. Esta Ley es la que sustituye a la Ley 30/1994 de Fundaciones e Incentivos Fiscales a la Participación Privada en Actividades de Interés General.

Es muy importante un trabajo multidisciplinar en este ámbito (y en todos en general) para que las fundaciones estén en contacto con otros organismos y no se provoquen incidentes que pongan en peligro a la persona o los bienes del incapaz. Fundamental es también que estas instituciones ofrezcan sus servicios a otras personas que estén ejerciendo la función de tutor o de curador y que tengan dudas en algún aspecto sobre ello y también importante es que estén bajo supervisión judicial. Todos sus movimientos deben ser recogidos en una memoria y entregados a un juez y si estos no son claros o van en contra de los intereses del tutelado se podrá inhabilitar o remover del cargo a la entidad.

Los principios que deben inspirar la actuación de estas fundaciones son varios⁷⁶. El “*principio de corresponsabilidad*”, por el cual se entiende que la incapacidad no solo es un problema del Estado o de la familia, si no que entre todos deben de coordinarse para buscar la mejor solución y atender a las personas de la mejor forma posible. El de “*respeto a la diferencia*” que trata de no desprestigiar a las personas incapacitadas judicialmente y no hacerlas sentir inferiores. El principio de “*no prestación directa de los servicios, tales como la residencia o la asistencia social*” con el fin de no actuar como juez y como parte⁷⁷ y por último, el principio de “*subsidiariedad*” por el cual las entidades actúan a favor de las personas físicas que puedan hacerse cargo del tutelado.

En este ámbito existe la convicción de que lo más beneficioso para un incapaz, es que un familiar sea su tutor, siempre que esto sea posible, y por lo tanto las fundaciones deben ofrecer el asesoramiento oportuno para guiar a los familiares.

⁷⁵ En el artículo 3 del capítulo I se regulan los fines de las Fundaciones.

⁷⁶ Legerén Molina, Antonio. *La tutela del incapaz ejercida por la entidad pública*. op. cit., pp. 123 y sigs.

⁷⁷ Legerén Molina, Antonio cita en su libro a Perales Ramírez, Luis. *Las fundaciones tutelares en España*, p. 114, para indicar que una de las líneas de actuación de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares consiste en la no prestación directa de los servicios al creerse que “*el mejor ejercicio de la tutela exige del tutor la independencia suficiente para actuar como un usuario informado y exigente respecto a los servicios que se prestan a los tutelados*”.

Según el artículo 9 de modalidades de constitución, de la Ley 50/2002 de 26 de diciembre, las fundaciones podrán constituirse mediante dos formas. Bien por actos “*inter vivos*”⁷⁸, mediante escritura pública, en los que habrá que reunir los requisitos establecidos en el artículo 10⁷⁹ de dicha ley o por actos “*mortis causa*” que significa que mediante testamento habrá que reunir los requisitos apuntados en relación con la escritura de constitución.

Las fundaciones se registrarán por la voluntad del fundador, por sus estatutos y, en todo caso, por la ley. En todas ellas deberá existir, con la denominación de Patronato, un órgano de gobierno y representación de la misma, que adoptará sus acuerdos por mayoría en los términos que establezcan los estatutos.

Para que surja la figura jurídica de la fundación, es necesario que se den los siguientes requisitos. La voluntad de constituirla debidamente expresada a través de testamento o escritura pública, el patrimonio o dotación económica que permita el cumplimiento del fin que se propone, el fin perseguido; que debe ser siempre de interés general y los estatutos o normas de organización interna.

La dotación de las fundaciones tutelares puede consistir en bienes y derechos de cualquier clase, considerándose suficiente la dotación⁸⁰ cuyo importe económico supere los 30.000 euros. Si esta dotación fuese inferior, el fundador deberá de especificar la suficiencia de ese importe. Por otra parte, las fundaciones podrán también financiarse

⁷⁸ Expresión latina utilizada en derecho para referirse a actos jurídicos que se producen entre personas vivas. La expresión, traducida literalmente, significa entre vivos, y son aquellos cuyos efectos no están sujetos al fallecimiento del autor del acto en contraposición con los *mortis causa*. Éstos últimos son aquellos que tienen como función regular, después de la muerte del sujeto, las relaciones que este origina.

⁷⁹ “La escritura de constitución de una fundación, deberá de contener, al menos, los siguientes extremos: a) El nombre, apellidos, edad y estado civil del fundador o fundadores, si son personas físicas, y su denominación o razón social, si son personas jurídicas, y, en ambos casos, su nacionalidad y domicilio y número de identificación fiscal; b) La voluntad de constituir una fundación; c) la dotación, su valoración y la forma y realidad de su aportación; d) los Estatutos de la fundación, cuyo contenido se ajustará a las prescripciones del artículo siguiente; e) la identificación de las personas que integran el Patronato, así como su aceptación si se efectúa en el momento fundacional”.

⁸⁰ Según el artículo 12.2 de la Ley 50/2002 de 26 de diciembre, de Fundaciones “Si la aportación es dineraria, podrá efectuarse de forma sucesiva. El desembolso inicial será del 25%, y el resto deberá de hacerse efectivo en un plazo no superior a 5 años, contados desde el otorgamiento de la escritura pública de constitución de la fundación. Si la dotación no fuese dineraria, deberá de incorporarse a la escritura de constitución tasación realizada por un experto independiente” En ambos casos se deben garantizar las aportaciones ante notario.

mediante legados, donaciones y herencias, todo ello regulado en el artículo 2 de la citada Ley.

Como ya comente anteriormente, en el caso del Principado de Asturias, la función tutelar la asume la fundación asturiana de atención y protección a personas con discapacidades y/o dependencias.

FASAD⁸¹ es un ente del sector público autonómico cuyo fin último es la atención a personas en situación de dependencia y/o incapacidad e intentar mantener a las personas en el estado en el que acuden (es decir, que no empeoren e intentando mantenerlos en su entorno siempre que sea posible) y que está supervisado por el órgano judicial, al que todos los años tienen que pasarle un extracto de los gastos de cada persona tutelada o curatelada.

Es un medio propio que la Administración del Principado de Asturias⁸² dirigido a la realización de las actividades de protección a los incapacitados y se encuentra bajo el control de la misma, que nombra a la mayoría de los miembros del Patronato.

Esta fundación es imprescindible para personas incapacitadas que estén en situación de desamparo o bien para situaciones en las que haya una ausencia del tutor aunque no solo trabajan con este colectivo, ya que como se explicó anteriormente, las fundaciones podrán dedicarse también a otras actividades asistenciales. En el caso de esta Fundación cuenta con áreas de integración, de atención temprana, de sensibilización, entre otras actividades

El número de plazas gestionadas por la Fundación FASAD, ha ido creciendo notablemente tal y como se puede observar a continuación. Evolución del número de plazas⁸³ gestionadas por la Fundación FASAD desde el año 2007 al 2011. En el año 2007 hubo 386 plazas/usuarios/as, 515 en 2008, 649 en 2009, 818 en 2010 y 1002 en 2011.

⁸¹ Fundación asturiana de atención y protección a personas con discapacidades y/o dependencias. Entidad sin ánimo de lucro, que forma parte del Sector Público a los efectos del Real Decreto Legislativo 3/2011, de 14 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley de Contratos del Sector Público. Fue constituida en Escritura Pública otorgada ante notario el 13 de julio de 1998.

⁸² Se dispone que, para el desarrollo y seguimiento de la gestión ordinaria de los tutelados y sus bienes, la Administración Pública contará con el concurso de la Fundación Asturiana de Atención y Protección a Personas con Discapacidades y/o Dependencias en virtud del Decreto 21/2006, de 2 de marzo, en el cual se regula la constitución y el funcionamiento de la Comisión de Tutelas del Principado de Asturias (BOPA nº 63 de 17 de marzo de 2006).

⁸³ <http://tematico.asturias.es/presupuestos/2011/> (Fecha de acceso 19 de junio de 2013).

IV-El internamiento

La reforma del Código Civil de 1983 en la cual se incluye la regulación del internamiento en el artículo 211 derogó el Decreto de 3 de julio de 1931. Esta regulación, que solo “*atendía a consideraciones médicas y administrativas*”⁸⁴ entró en confrontación tras la publicación en la Constitución de 1978 del artículo 17, que proclama el derecho fundamental de la libertad de las personas.

La materia de internamiento aparece dividida entre la legislación sustantiva y la procesal⁸⁵. La primera se ocupa del internamiento del incapacitado⁸⁶ y la segunda del internamiento por trastornos psiquiátricos. Lo adecuado sería, en función del espíritu de la norma, hacer extensivo la denominación de trastornos, a otras enfermedades como el Alzheimer, que conllevan en su patología los citados trastornos⁸⁷. Además en este caso, no significa que la persona con demencia vaya a estar internada en un centro psiquiátrico, si no que el internamiento se debe de entender también como meramente asistencial en una residencia de la tercera edad⁸⁸.

Cuando hablamos de este tipo de internamiento referido a personas con demencia tipo Alzheimer, se hace referencia a la reclusión del enfermo en un establecimiento sanitario o residencial especializado en régimen cerrado.

El internamiento puede ser una medida conveniente, y en muchos casos necesaria, tanto para el enfermo como para la familia⁸⁹. Aunque si este internamiento no es voluntario, el derecho a la libertad puede chocar contra la medida de internamiento, ya que éste significa encerrar a una persona en un lugar, es decir, privarla de libertad. Por el contrario, el artículo 17 de la Constitución Española establece también que se podrá

⁸⁴ Zurita Martin, Isabel. *Protección civil de la ancianidad*. Dykinson, p. 183.

⁸⁵ Zurita Martin, Isabel. *Protección civil de la ancianidad*. op. cit., p. 184.

⁸⁶ En cuanto el artículo 271 del Código Civil se refiere a la autorización judicial necesaria por parte del tutor para ingresar al incapaz.

⁸⁷ Romeo Casabona, Carlos María. *La ética y el derecho ante la biomedicina del futuro*. VV.AA. En coedición con la Universidad de Deusto, p. 41.

⁸⁸ Alonso Pérez, Mariano; Martínez Gallego, Eva María y Reguero Celada, Justo. *Protección jurídica de los mayores*. La ley, 2004, p. 180.

⁸⁹ Pueden darse casos de que la familia no sea capaz de cuidar de la persona como ésta necesita, bien por ignorancia de los cuidados o porque no disponen de tiempo para satisfacer los cuidados que el enfermo necesita. Si en algún caso se da alguna de estas dos situaciones o ambas, sería conveniente solicitar al juez una autorización para ingresarlo, ya que entonces el enfermo estaría mejor atendido en un centro residencial. Desde mi punto de vista personal, creo que muchas veces al no incapacitar a la persona, cuando ésta se encuentra en un nivel avanzado de la demencia, la familia lo interna sin necesitar ningún tipo de permiso, sin saber si la persona lo hubiera deseado o no. Aunque es preferible ésta situación a que tenga a la persona mal atendida en casa.

privar de libertad “*en los casos y en la forma prevista en la Ley*”. Por lo tanto, a través de una Ley que regule este tema, el juez podría ordenar el internamiento de una persona, siempre buscando su bienestar y recuperación. Además hay que precisar que el internamiento debe ser utilizado como medida excepcional, cuando ya se hayan agotado todas las alternativas posibles. Es por ello, que la intervención aquí del órgano judicial es muy importante, protegiendo al incapaz de posibles y excesivos internamientos por parte de familiares y demás órganos. El internamiento debe realizarse con todas las garantías.

Para lograr una mediación de los conceptos de libertad e internamiento como medida de protección de la persona, es necesario seguir una serie de directrices, las cuales vienen recogidas en las recomendaciones del Consejo de Europa número 818, de 8 de octubre de 1977, y la número 83, de 22 de febrero de 1983 en las cuales se recogen los principios que deben presidir la adopción del internamiento involuntario⁹⁰.

En el caso de los pacientes con demencia el ingreso puede producirse, bien por su propia voluntad si está en condiciones de decidirlo⁹¹ (internamiento voluntario) o bien en contra de su voluntad (internamiento forzoso), para el cual se necesitará la autorización de un juez. El internamiento no voluntario puede acordarse por el juez⁹², siempre y cuando el interesado no esté en condiciones de decidirlo por sí mismo, como expresamente se exige en el artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil. Este acuerdo podrá realizarse aunque la persona no esté incapacitada judicialmente, pero también cuando lo esté, ya que el tutor, en este caso no puede suplir la voluntad del tutelado⁹³.

La autorización judicial requerida debe ser recabada del tribunal del lugar donde resida la persona afectada por el internamiento, y tal autorización será previa al internamiento. No obstante, la Ley permite una autorización a posteriori, cuando por razones de urgencia sea necesario el internamiento y no se pueda esperar a la

⁹⁰ De Couto González, Rosa María. *Los problemas legales más frecuentes sobre la tutela, asistencia y protección de personas mayores (procedimientos de incapacitación, internamiento, protección de la persona y del patrimonio*. op. cit., p. 67.

⁹¹ Ludeña Benítez, Oscar Daniel. *Aspectos constitucionales y procesales del internamiento por razón de trastorno psíquico: especial referencia a la STC 132/10 y a la naturaleza jurídica-procesal de la institución*. Octubre, 2011.

⁹² *Manual del cuidador de enfermos de Alzheimer: atención especializada*. Mad, p. 210.

⁹³ Artículo 763.1 de la Ley de Enjuiciamiento Civil.

autorización del juez. En este caso, el responsable del centro en el que se hubiera producido el internamiento deberá dar cuenta al tribunal lo antes posible, y en todo caso, dentro de las 24 horas siguientes, para que se proceda a la ratificación de la medida.

Tanto para la autorización previa del internamiento como para su ratificación posterior, el tribunal deberá examinar por sí mismo a la persona de cuyo internamiento se trate y oír al Ministerio Fiscal y al facultativo designado por el propio juez. También podrá exigir todas las pruebas necesarias para decidir al respecto.

Normalmente, los motivos que provocan un internamiento, podrían llegar a desaparecer en un momento dado. Esto no es así con la demencia tipo Alzheimer, ya que como hemos visto anteriormente, la enfermedad siempre va a evolucionar a peor. Aún así, existen una serie de medidas de control, entre las que figuran la información de los profesionales que atienden al interno al tribunal, cada seis meses. También, el juez de oficio recabará información del director del centro, sobre la necesidad de continuar con la medida. Por último, cuando los facultativos consideren que no es necesario mantener el internamiento y den de alta a la persona, comunicarán su decisión ante el juez. Lógicamente, esta última medida no podrá darse nunca en pacientes con Alzheimer. Por otra parte, muchas personas ingresan a sus familiares en centros residenciales sin pedir autorización al juez, aunque el enfermo no esté incapacitado judicialmente.

CAPÍTULO III. LOS SISTEMAS DE PROTECCIÓN PÚBLICA PARA LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER

I- Los mecanismos de protección

España se configura como un Estado social intervencionista. Frente al estado liberal instaurado durante la Revolución Francesa, surge a principios del siglo XX un estado que interviene en la vida de sus ciudadanos, para intentar cubrir o paliar las necesidades que estos puedan tener. Esta actitud contrasta con la de aquellos estados liberales, que se abstienen de participar en la vida de los habitantes y muestran una actitud pasiva ya que su ideología está basada en la libertad e igualdad del individuo y creen que los problemas se terminarán solucionando de una manera autónoma por la existencia de un equilibrio aplicable a todos los aspectos de la vida.

Los Estados sociales, conocidos también los más avanzados como estados de bienestar⁹⁴, necesitan de unos mecanismos para poder intervenir en la vida de los ciudadanos que son las políticas sociales. Las políticas sociales serían el instrumento que usa un Estado para atender una serie de necesidades básicas para conseguir el bienestar de la ciudadanía⁹⁵. Estas actuaciones se llevan a cabo con el fin de conseguir una mejor redistribución de la renta para intentar conseguir así una mayor igualdad entre los ciudadanos. Para poder llevar a cabo estas acciones, los Estados intervencionistas necesitan realizar una gran inversión, el llamado gasto social. Dicho gasto deberá de invertirse en la creación y puesta en marcha de las diferentes políticas sociales que un estado necesite, ya que varían en función del país y también del contexto económico- social. Por ejemplo, en los años 80, la protección a las personas con dependencia no tenía una mayor relevancia, pero en el contexto actual y con el aumento de la esperanza de vida la situación ha cambiado. Dentro de las políticas sociales estaría la protección social, que sería el conjunto de acciones que realiza la

⁹⁴ Las principales características del Estado de bienestar, serían la intervención del estado en la economía de un país para lograr el pleno empleo o al menos conseguir una alta ocupación laboral, la garantía pública de que se va a establecer un sistema universal de servicios sociales para paliar o subsanar las necesidades de los ciudadanos y la obligación de los poderes públicos de mantener un nivel mínimo de vida para los ciudadanos. Fernández García, Tomás. *Estado de bienestar. Perspectivas y límites*. Universidad de Castilla la Mancha, 1998, p. 71.

⁹⁵ Barroso Ribal, Cristino. *Políticas sociales y servicios sociales. Definiciones y características*. <http://ctinobar.webs.ull.es/1docencia/Poltsociale/DEFINICIONES.pdf> (Fecha de acceso 29 de junio, 2013).

Administración Pública para tratar de paliar las necesidades básicas de los ciudadanos mediante servicios o prestaciones económicas.

Para intentar solventar las necesidades sociales de los ciudadanos de las que venimos hablando, las diferentes Administraciones Públicas ejecutan las políticas cada una en su ámbito. Actualmente, la seguridad social y la asistencia social son los dos mecanismos de protección por excelencia existentes en el Estado Español.

La distribución de competencias entre el Estado y las Comunidades Autónomas está establecida en la Constitución Española en los artículos 148 y 149. El artículo 149.1.17, es el que establece la competencia del Estado en esta materia y refiere que tendrá competencia exclusiva sobre *“la legislación básica y el régimen económico de la Seguridad Social”*. Por otra parte, las Comunidades Autónomas, según el artículo 149.1.17 de la Constitución Española, serán competentes en el desarrollo legislativo y en la ejecución de la legislación estatal y tendrán potestad normativa en todas aquellas cuestiones que no tengan la consideración de básica. Según este artículo, las Comunidades Autónomas tienen un papel secundario en lo que a legislación sobre seguridad social se refiere. Solo podrán legislar sobre aquellas materias que no aparecen expresamente mencionadas en el artículo 149.1.17 de la Constitución Española y que en la mayoría de los casos han sido ya asumidas las competencias en los diversos Estatutos de Autonomía.

A) La seguridad social

El artículo 41 de la Constitución Española determina el servicio de seguridad social del Estado español. En él, se establece un mandato de obligado cumplimiento a los poderes públicos para que mantengan un régimen público de seguridad social para todos los ciudadanos que se encuentren en situación de necesidad social. Este artículo supone un cambio en la configuración del sistema de seguridad social en España, ya que es universal e independiente del trabajo, mientras que, anteriormente era un sistema profesional, dirigido únicamente a los trabajadores y sus familias. El desarrollo de este artículo, se lleva a cabo con la Ley 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social y cuyo objetivo principal es *“el establecimiento y regulación de un nivel no contributivo de prestaciones económicas en el sistema de la seguridad social, como desarrollo del principio rector*

contenido en el artículo 41 de nuestra Constitución, que encomienda a los poderes públicos el mantenimiento de un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos ⁹⁶. Mediante esta ley, frente al modelo contributivo, dirigido al entorno laboral surge otro nuevo, que es establecido para toda la sociedad, es decir, se da la característica de la universalidad y no se establecen requisitos previos salvo el de acreditar una insuficiencia de recursos económicos, tanto de la persona que vaya a ser beneficiario de la prestación, como de la unidad económica en la que esté integrado. Esta financiación es llevada a cabo mediante las aportaciones que realiza el Estado al presupuesto de la seguridad social.

Si bien es cierto, que anteriormente hemos comentado el carácter universal del sistema de seguridad social, no resulta cierto del todo, puesto que es una protección parcial debido a que la protección está prevista solo para determinados casos, como pueden ser la jubilación, la invalidez o los hijos a cargo. Por lo tanto, para poder acceder al derecho de esta prestación, es necesario que concurran dos causas, la primera estar en una situación de necesidad prefijada legalmente, y la segunda, demostrar la carencia de recursos económicos para solventarla.

También se habla en el citado artículo 41 de la Constitución, de que las prestaciones serán suficientes. En el caso de las pensiones contributivas, la cuantía será suficiente cuando guarde relación con las anteriores aportaciones contributivas del usuario. Hablando de pensiones no contributivas, este adjetivo resulta ya más difícil de determinar. La Ley 26/1990 estableció un límite de recursos económicos que se ha ido modificando cada año cuando se presentan los Presupuestos Generales del Estado, por debajo del cual se considera que una persona estaría en situación de necesidad. Este umbral establecido, no siempre responde a la realidad, ya que hay personas que pese a obtener rentas superiores marcadas por los Presupuestos Generales, no cubren sus necesidades mínimas.

Hasta la Ley 26/1990 la diferencia entre seguridad social y asistencia social estaba clara. Mientras que la primera se ocupaba de proteger a aquellos ciudadanos que habían sido trabajadores o a sus familias, la segunda se encargaba de aquel sector de la población con escasez de recursos, es decir, estaba dirigido a aquellos ciudadanos que

⁹⁶ Preámbulo de la Ley 26/1990 de 20 de diciembre, que establece las pensiones no contributivas en el sistema de la seguridad social.

quedaban fuera del sistema de protección estatal. Con la aparición de las prestaciones no contributivas, los límites entre ambas se difuminaron, llegando incluso a confundirse. Para poder trazar la línea divisoria entre la asistencia social y la seguridad social se debe incidir en dos aspectos, que son los sujetos beneficiarios y las situaciones de necesidad cubiertas. Respectos a los sujetos beneficiarios no habría ninguna duda ya que ambos sistemas establecen que son universales por lo tanto el ítem que marca la diferencia son las situaciones de necesidad que se cubren en cada uno de ellos. Las contingencias protegidas por el nivel no contributivo de la seguridad social quedan claras al estar establecidas en la Ley General de la Seguridad Social. Por otra parte, las prestaciones de la asistencia social están pensadas para cubrir la escasez de medios económicos midiendo las situaciones de necesidad no contempladas por la seguridad social, pero evidentemente no son excluyentes respecto a las prestaciones de la seguridad social. Este hecho da lugar a fijarse en la universalidad de los usuarios de la seguridad social, ya que dependiendo de esta, la asistencia social tendrá una extensión u otra, pudiéndose establecer que la asistencia social tendrá como función principal complementar la tutela llevada a cabo por la seguridad social, dándose así una situación de complementariedad y no de exclusión entre ellas, ya que la asistencia social intentará llegar donde no lo haga la seguridad social, dentro siempre del marco de las competencias jurídicamente establecidas de la Administración competente, que en éste caso es la Autonómica. Es necesario matizar que la seguridad social y la asistencia social tienen distinta naturaleza y que tienen un ámbito de prestaciones dispares. Son ámbitos distintos cuya ordenación y gestión corresponde a Administraciones Públicas diferentes.

Puede darse la situación de que algunas personas estén doblemente tuteladas debido a que sean beneficiarias de ambos sistemas. Esto es posible si se comprueba que la ayuda estatal no es suficiente para cubrir las necesidades básicas de la persona. El artículo 38.4 del Real Decreto Legislativo 1/1994 de 20 de junio de la seguridad social establece que *“cualquier prestación de carácter público que tenga como finalidad complementar, ampliar o modificar las prestaciones de la seguridad social en su modalidad contributiva, forma parte del sistema de la seguridad social y está sujeto a los principios regulados en el artículo 2 de esta Ley”*. Este artículo, solo recoge las modificaciones que se hacen sobre las pensiones contributivas por lo tanto da a entender que los órganos autonómicos sí podrán complementar las pensiones no contributivas. Ya se han dado casos en los cuales las Comunidades Autónomas han complementado

las prestaciones no contributivas de la seguridad social por considerarlas insuficientes, véase por ejemplo el caso de Andalucía y las pensiones no contributivas, en las cuales la Junta de Andalucía implementó las pensiones no contributivas de la seguridad social, por considerarlas insuficientes o Cataluña por la existencia de tasas de inflación superiores en el territorio autonómico, lo que provocaba una pérdida del poder adquisitivo.

En este punto se debe hacer la diferenciación de la asistencia social, ya que hay una asistencia social externa y ajena al sistema de la seguridad social y una interna⁹⁷, La asistencia social interna, está contemplada por los artículos 38, 55 y 56 de la Ley General de la Seguridad Social y cuya función es prestar una protección obligatoria. Está considerada como un derecho subjetivo al estar incardinado dentro del sistema de Seguridad Social y se beneficiarán de él las personas mayores y los discapacitados. La segunda modalidad de asistencia social, la externa, mencionada por el artículo 148.1.20 de la Constitución Española, establece un sistema de protección social ajeno al de la seguridad social y que se verá más adelante.

En este ámbito de protección, la dependencia se atiende en lo que se pueden considerar como tres niveles y que son el nivel contributivo, el no contributivo y la asistencia social y servicios sociales internos, reconocidos en el artículo 38 de la Ley General de la Seguridad Social⁹⁸.

Respecto a la modalidad contributiva, a la que se le podría denominar como prestación por dependencia, viene establecida en el artículo 139.4 de la Ley General de la Seguridad Social y que está referida a supuestos de “gran invalidez”. En estos casos es *“la situación del trabajador afecto de incapacidad permanente y que, por pérdidas anatómicas o funcionales, necesite la asistencia de otra persona para los actos más esenciales de la vida, como desplazarse, vestir, comer o análogos”*. Además, para primar las atenciones que prestaría esta segunda persona, el citado artículo establece que *“Si el trabajador fuera calificado de gran inválido, tendrá derecho a una pensión*

⁹⁷ García Valverde, María Dolores. *La posible coordinación comunitaria de las prestaciones de asistencia social reconocidas por las Comunidades Autónomas. El caso de la Comunidad Valenciana*. Granada, p. 3. http://www.ces.gva.es/pdf/trabajos/articulos/Revista_43/art1.pdf (Fecha de acceso: 15 de junio de 2013).

⁹⁸ 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social.

vitalicia según lo establecido en los apartados anteriores, incrementándose su cuantía con un complemento, destinado a que el inválido pueda remunerar a la persona que lo atiende. El importe de dicho complemento será equivalente al resultado de sumar el 45 por ciento de la base mínima de la cotización⁹⁹ vigente en el momento del hecho causante y el 30 por ciento de la última base de cotización del trabajador correspondiente a la contingencia de la que derive la situación de incapacidad permanente. En ningún caso el complemento señalado podrá tener un importe inferior al 45 por ciento de la pensión recibida, sin el complemento, por trabajador.” Esta es la manera mediante la cual el sistema de la seguridad social cubre la dependencia, como una situación proveniente de la invalidez del trabajador. Por lo tanto, a esta prestación por dependencia solo se podrá acceder si existe una calificación previa de invalidez. Además, ésta será solo reconocida durante el periodo de vida activa del trabajador. Por ello, este sistema califica esta ayuda de corte profesional, ya que la situación de paliación de la dependencia deriva de una incapacidad laboral de la persona y no se tienen en cuenta otros hechos. En cuanto el destino del incremento de la ayuda, es decir, el pago para poder costear los gastos de la tercera persona que le atiende, es una cuestión discutible, ya que no se controla si esto es así o no. Además el propio precepto permite que la cuantía pueda ser sustituida por “*su alojamiento y cuidado en régimen de internado en una institución asistencial pública del sistema de Seguridad Social, financiada con cargo a sus presupuestos*”.

La seguridad social usa aquí una visión sesgada de la dependencia, ya que solo se reconoce esta tutela a los inválidos, que es el término de referencia que usa el legislador y no toma en consideración otras variables que puedan causar dependencia, como puede ser la demencia. Se pretende cubrir aquí la falta de autonomía física del trabajador y no otros preceptos como la psíquica.

En un estadio similar a éste explicado, se sitúan las condiciones de protección de la Seguridad Social no contributiva. En este caso se cuenta con dos prestaciones¹⁰⁰. Por un

⁹⁹ La base mínima de cotización para el año 2013 aparece reflejada en Orden ESS/56/2013, de 28 de enero, por la que se desarrollan las normas legales de cotización a la Seguridad Social, desempleo, protección por cese de actividad, Fondo de Garantía Salarial y formación profesional, contenidas en la Ley 17/2012, de 27 de diciembre, de Presupuestos Generales del Estado para el año 2013.

¹⁰⁰ Muñoz Pereira, Javier. *Las prestaciones no contributivas*. <http://iabogado.com/guia-legal/pensiones-y-subsidios/las-prestaciones-no-contributivas> (Fecha de acceso: 15 de junio de 2013).

lado se sitúa la pensión de invalidez no contributiva, en la cual es requisito indispensable acreditar una discapacidad igual o superior al 75 por ciento. Este mismo requisito es exigido también para el otro grupo de prestaciones entre las que se encuentran la prestación por hijo a cargo, mayor de edad o discapacitado.

En ambos sistemas es requisito imprescindible el acreditar el 75 por ciento o más de invalidez, condición que no debería ser así, ya que si lo que se juzga en este ámbito es la invalidez, una persona puede serlo con una invalidez inferior a este 75 por ciento. Por otra parte, debería modificarse el término obsoleto de invalidez, modificándolo por el de discapacidad (física en este caso). Es verdad también, que aunque el término dependencia no esté expresamente recogido en la totalidad de sus variantes, si aparece recogida la dependencia física mediante la prestación que se concede para poder costarse a una tercera persona para que atienda al trabajador. Esto aparece expresamente en el artículo 148.2 de la Ley General de la Seguridad Social, referido a la invalidez no contributiva y en el artículo 182 de la misma ley, regulador de las prestaciones familiares que dispone *“la situación de dependencia y la necesidad del concurso de una tercera persona... se determinará mediante la aplicación de un baremo¹⁰¹ que será aprobado por el Gobierno”*.

Respecto a las cuantías previstas en las prestaciones de este nivel no contributivo, en el caso de la pensión por invalidez, la cantidad consiste en un complemento equivalente al 50 por ciento de la pensión. Asimismo se prevé una edad máxima de 65 años para recibir esta pensión, a partir de dicha edad se cobraría la pensión de jubilación no contributiva, aunque eso sí, manteniendo el incremento del 50 por ciento si la invalidez es superior al 75 por ciento, tal y como establece el artículo 148.3 de la Ley General de la Seguridad Social. Sin embargo, al situar la edad límite de los 65 años, se cierra la posibilidad de que la dependencia pueda darse por causa de la edad. En cuanto a las prestaciones familiares por hijo a cargo, la cuantía se establece anualmente y se fija en la Ley de Presupuestos Generales del Estado.

Junto a estas ayudas económicas, y también en el área de la seguridad social, el artículo 38 de la Ley General de la Seguridad Social, establece como beneficios dirigidos a los dependientes *“las prestaciones de servicios sociales que puedan establecerse en materia de educación y rehabilitación de inválidos y de asistencia a la*

¹⁰¹ Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, por el que se aprueba el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.

tercera edad”, pudiendo otorgarse de acuerdo con el artículo 38.2 de la Ley General de la Seguridad Social, y como complemento a estos servicios sociales, “*los beneficios de la asistencia social*”. Se configura así el tercer nivel de protección. Un conjunto de prestaciones tanto económicas como de servicios, dirigidas a tutelar las situaciones de dependencia que se produzcan tanto en el nivel contributivo como en el no contributivo.

B) La asistencia social

En el artículo 148 de la Constitución Española, en su apartado 20, es donde se recoge el término de asistencia social. No existe una definición constitucional sobre la materia y se ha aceptado por lo tanto la definición realizada por el Tribunal Constitucional¹⁰² que la considera como aquella “*técnica de protección fuera del sistema de Seguridad Social dispensada por entes públicos o por organismos dependientes de entes públicos*”. Por otra parte, no se hace referencia a las Comunidades Autónomas como órganos exclusivos que dispensen las ayudas, por lo tanto, esto deja la puerta abierta a que otras instituciones como Ayuntamientos o Diputaciones puedan asumir también este tipo de cobertura. Este mecanismo de protección se caracteriza porque para poder acceder a las ayudas no es necesario haber cotizado al sistema, si no que su sostenimiento se realiza al margen de toda obligación contributiva o previa colaboración económica de los beneficiarios. Es un mecanismo protector de situaciones de necesidad específicas, que atañen a grupos de población a los que no les alcanza la protección del sistema de seguridad social.

La asistencia social mencionada por el artículo 148.1.20 de la Constitución Española habla de un sistema de protección social ajeno al que se promueve en el artículo 41 de dicha Constitución que no forma parte de la seguridad social. Esta asistencia social externa se corresponde con técnicas de protección discrecionales en un doble sentido. Por un lado, se puede dar que, dependiendo de la Comunidad Autónoma, las prestaciones sean diferentes. Por otra parte, el derecho a percibir estas prestaciones está, en principio, en función de la disponibilidad económica que tengan las ya citadas Comunidades. Anteriormente, se podía estar cobrando una prestación que más tarde sea

¹⁰² Afirmación según lo pautado en la Carta Social Europea. Resolución de 9 de junio de 1980, de la Secretaría General Técnica, por la que se hace público el Instrumento de Ratificación, de 29 de abril de 1980, de la Carta Social Europea, hecha en Turín el 18 de octubre de 1961. (BOE 26 de junio de 1980.)

abolida por falta de fondos y no se podría reclamar ante los Tribunales, ya que estábamos ante un derecho discrecional, contrapuesto totalmente al de la seguridad social, que era un derecho subjetivo. En la actualidad, todas las Leyes de Servicios Sociales configuran este derecho como subjetivo. Además es complicado que una vez que se empiece a percibir una prestación, ésta desaparezca sin ningún motivo o de un día para otro.

El artículo 148.20 de la Constitución Española establece que la asistencia social es competencia de las Comunidades Autónomas y se puede afirmar que se configura como verdadero sistema de protección de la dependencia en España aunque, con la discrecionalidad de este sistema, podemos encontrar un variado elenco de prestaciones¹⁰³ dependiendo de la zona geográfica española en la que el beneficiario reside. Así mismo se podría afirmar que los beneficios de la asistencia social son limitados en el tiempo, teniendo una vigencia determinada, que es la que se establece en la convocatoria de las ayudas. Con arreglo a estas normas, los estatutos de autonomía concretaron las competencias que debían de asumir las Comunidades Autónomas, tanto exclusivas como de desarrollo legislativo y de ejecución. A tenor de lo mismo, se procedió a transferir competencias y a debatir y aprobar leyes de servicios sociales propias a cada Comunidad Autónoma.

Actualmente, la cobertura de la dependencia por parte de la asistencia social se realiza a través, tanto de los servicios sociales como de la asistencia sanitaria. Actualmente podría decirse que la única tutela que tiene esta nueva necesidad (las personas con dependencia) se conforma a través de los mecanismos de protección social que le brindan los entes autonómicos, principalmente mediante sus leyes¹⁰⁴ de

¹⁰³ Entre las materias que el artículo 148 de la constitución enumera como posible competencia exclusiva de las Comunidades Autónomas, se encuentra el apartado 20, en el que se establece la asistencia social. Esta asistencia social es la prestada en régimen público no contributivo e incluye a los servicios sociales en su más amplio sentido.

¹⁰⁴ La Comunidades Autónomas han aprobado las Leyes autonómicas de servicios sociales para poder articular su competencia en materia de asistencia social, aunque dependiendo de la Comunidad en la que nos encontremos, estas leyes se llamarán de una forma u otra. Las leyes de las Comunidades Autónomas que han regulado la competencia que la constitución, en el artículo 148.1.20, les atribuía como competencia exclusiva, no han utilizado la terminología constitucional de asistencia social para dar título a estas leyes reguladoras, si no que han optado por los siguientes 3 títulos: Ley de servicios sociales, ley de acción social o ley de acción social y servicios sociales.

Servicios Sociales¹⁰⁵. Algunas Comunidades Autónomas¹⁰⁶ tienen ley propia específica sobre la dependencia. Es en estos casos, cuando puede hablarse de un auténtico reconocimiento de la dependencia como riesgo autónomo, independiente de otras contingencias y no como consecuencia derivada de ciertas situaciones previas, tal y como se establecía en la seguridad social. A pesar de estas deficiencias, de todos los servicios prestados, los de ayuda a domicilio son el paradigma de la protección en este ámbito. Es en el caso de las personas carentes de autonomía donde tienen un papel destacado estos servicios de ayuda domiciliaria, prestados en su mayoría por las Comunidades Autónomas, aunque también Ayuntamientos y Diputaciones han ido asumiendo competencias, aunque principalmente en lo referente a la gestión. Estas ayudas comprenden la realización de las tareas domésticas, atención socio-sanitaria y social en el domicilio o la teleasistencia, aunque como ya se ha dicho, la planificación corresponde a las Comunidades Autónomas, se pueden encontrar diferentes prestaciones en un punto u otro del territorio español.

Las Comunidades Autónomas articulan para dar cobertura a la dependencia los servicios sociales principalmente, consistentes en ayudas de tipo técnico, sobre todo para adaptación de viviendas, todo ello en conexión con las nuevas políticas públicas para mayores que apuestan por la permanencia de este colectivo en sus hogares durante el mayor tiempo posible, quedando la atención residencial como un recurso cuando no haya otra alternativa. Un factor existencial de estos servicios, es la ayuda a domicilio como ya indiqué anteriormente. Por lo tanto, se puede deducir que la mayoría de los usuarios de este servicio son personas mayores, por lo que la protección de la dependencia por la asistencia social está más vinculada a este colectivo, y no tanto a los discapacitados, que aunque también son numerosos, son menos que en el sistema de seguridad social, sistema en el que constituyen el colectivo prioritario objeto de protección.

El sistema público de servicios sociales de cada comunidad está constituido por el conjunto integrado y coordinado de recursos, prestaciones, actividades y equipamientos destinados a la atención de la población. Las leyes de servicios sociales de las

¹⁰⁵ Ejemplo de la Comunidad de Madrid, con la Ley 11/2003, de 27 de marzo, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, que dedica su Título VI a la dependencia.

¹⁰⁶ Ejemplo Ley 6/2001 de 20 de noviembre, de protección a las personas dependientes de la Comunidad Autónoma de Cantabria.

Comunidades Autónomas presentan un denominador común, y es que entiende por necesidades sociales aquellas derivadas del derecho de toda persona a realizarse como ser social en los escenarios de convivencia, interpersonal y familiar, y en el relacional, entre el individuo y su entorno social. Por lo tanto, la finalidad que le es atribuida a los servicios sociales será la promoción del bienestar social¹⁰⁷, la prevención de situaciones de riesgo y la compensación de déficit de apoyo social, centrando su atención en los factores de vulnerabilidad o dependencia. En resumen, asegurar el derecho de las personas a vivir dignamente durante todas las etapas de su vida.

Las diferentes leyes de servicios sociales tienen como objetivos la regulación de las actuaciones que activen y desarrollen las diferentes Administraciones Públicas o la iniciativa privada en el campo de los servicios sociales, garantizar el desarrollo y el despliegue de la acción social mediante un sistema público¹⁰⁸ de servicios sociales (este último tiene como encargo contribuir al bienestar social) y avalar la correcta prestación de éstos a través de la ordenación de la actividad de las entidades, centros y servicios de acción social y el desarrollo de actuaciones de inspección y control de la calidad de los servicios prestados.

Para la consecución de esta finalidad y estos objetivos, las Leyes de servicios sociales se rigen por una serie de principios, entre los cuales encontramos la universalidad, es decir, una misma necesidad es satisfecha de la misma manera para todo el que la experimente. La igualdad, consistente en el derecho a acceder y utilizar los servicios sociales sin discriminación alguna. Es una igualdad que debe ser compatible con la discriminación positiva. La persona debe de ser la protagonista en todas las intervenciones y se debe fomentar la solidaridad como valor inspirador. Se incluye también la globalidad como cuidado integral de las necesidades y aspiraciones sociales de la persona y debe haber participación de la ciudadanía, tanto en el ámbito de diagnóstico como en el de exploración. Muy importante es la territorialidad y la subsidiariedad. La provisión y prestación de los servicios sociales deberá realizarse desde el ámbito más próximo al ciudadano. También se establece la concurrencia de los diferentes agentes y estructuras de la iniciativa privada en la satisfacción de las

¹⁰⁷ Carrillo, Kahale y Djamil, Tony. *Protección a las personas en situación de dependencia*. Formación Alcalá, enero, 2012, Jaén, p. 61.

¹⁰⁸ También la iniciativa privada tiene un peso importante en la prestación de servicios sociales. A esa iniciativa privada se dirigen, precisamente las funciones de inspección y control que desarrollan las Administraciones Públicas.

necesidades que presenta la población y uno de las más importantes, sin el cual difícilmente se podrá establecer un buen sistema de servicios sociales, que es la coordinación entre las Administraciones, y entre estas y las entidades públicas y privadas, mediante el establecimiento de criterios comunes.

Las prestaciones del sistema público de servicios sociales son todas las acciones o los medios que, como forma de protección singular, se ofrecen a las personas para alcanzar, restablecer o mejorar su bienestar. Estas prestaciones pueden ser: técnicas, económicas o materiales y son dispensadas a través de centros o servicios.

Las prestaciones técnicas son todos los actos profesionales realizados para atender las necesidades planteadas por los usuarios del sistema de servicios sociales y entre las cuales se pueden encontrar la información de los recursos sociales disponibles, para facilitar la igualdad de oportunidades, la valoración individualizada de la situación y de las capacidades de cada persona y la orientación hacia los medios más adecuados, el asesoramiento, apoyo y acompañamiento psico-social a personas o grupos para la superación de situaciones problemáticas, el tratamiento psico-social para la adquisición o recuperación de funciones y habilidades que faciliten la integración y la protección jurídico-social de las personas con capacidad de obrar limitada que se encuentren en situación de desamparo.

Se cuenta también con las prestaciones económicas, que son entregas dinerarias de carácter periódico o puntual, concedidas a personas o familias para facilitar su integración social, apoyar el cuidado de personas dependientes y otras necesidades. Su concesión requiere la demostración previa de que se reúnen una serie de requisitos. Entre estas prestaciones se encuentran la prestación económica de renta mínima de inserción, las ayudas económicas de emergencia social o urgente necesidad, de carácter extraordinario y no periódico, las ayudas económicas a particulares para el fomento del acogimiento familiar de menores, personas mayores y personas con discapacidad y las pensiones no contributivas de jubilación e invalidez de la seguridad social.

La última de las prestaciones, pero no por ellos menos importante, son las prestaciones materiales. Son aquellas cuyo contenido económico o técnico es sustituido, todo o en parte, por su equivalente material. Siempre deben de estar indicadas previamente como recurso idóneo para atender la necesidad que se trate y son la atención residencial, la atención diurna y la atención domiciliar. Está también la ya

citada anteriormente teleasistencia, la manutención y las ayudas técnicas que permitan la autonomía de las personas para desenvolverse en su medio.

Por otra parte, encontramos la asistencia social o servicios sociales que prestan los entes locales o municipios, quienes también cuentan con competencias en esta materia, aunque no esté reflejado en la Constitución Española tal como pasaba con el Estado y las Comunidades Autónomas, si no que prevé solo que éste podrá participar en las actividades que le sean propias. Para poder delimitar estos intereses, la Ley de Bases de Régimen Local enumera una serie de materias en los cuales el legislador deberá reconocer competencia a los Municipios. Esta Ley es la primera definición del ámbito competencial y establece en el artículo 25.2.k) que los Municipios tendrán competencia a la hora de actuar en materia de servicios sociales. También dispone el artículo número 26 que los Municipio de más de 20.000 habitantes deberán prestar servicios sociales, aunque también podrán hacerlos aquellos municipios que aún no superando los 20.000 habitantes quieran prestarlos¹⁰⁹. Que las entidades locales presten servicios sociales en una forma correcta de acercar la asistencia social a la población, además de, por cercanía, ser el ente que más conoce la situación de las personas que residen en su territorio. Esta Ley Reguladora de las Bases del Régimen Local¹¹⁰ establece también competencias en materia de coordinación, asistencia y cooperación de los servicios sociales a la provincia además también de fomentar los intereses de la comunidad provincial¹¹¹.

Las Entidades locales normalmente son la puerta de entrada a los servicios sociales por ser la administración más cercana a los ciudadanos. Éstos se dividen en dos estructuras diferenciadas. Por un lado, se encuentran los servicios sociales básicos, que se organizan territorialmente y están dotados por equipos multidisciplinares. Entre algunas de sus funciones se encuentran la de detectar las situaciones de necesidad que se puedan dar en el territorio, revisar el programa individual de atención de la Ley de

¹⁰⁹ Álvarez Fernández, Mónica. “La organización administrativa y la actividad prestacional del estado social”. *Protección jurídica de las personas y los grupos vulnerables*, Oviedo, 2013, Procuradora General del Principado, en prensa, p. 21.

¹¹⁰ Las Corporaciones Locales reciben la primera definición de su ámbito competencial tras la Constitución de la Ley Básica de Régimen Local, así establece Tolivar Alias, Leopoldo. “Asistencia y servicios sociales”. *Anuario del Gobierno local. 1995*. Marcial Pons, ediciones jurídicas, Madrid, 1995, p. 414.

¹¹¹ Tolivar Alias, Leopoldo: “Asistencia y servicios sociales”. op. cit., p. 414.

Dependencia y orientar el acceso a los servicios sociales específicos cuando corresponda en cada caso. En este nivel se hace la importante labor de información y orientación a los ciudadanos. En el tema que nos ocupa el trabajo, las personas con demencia tipo Alzheimer, muchas personas acuden a los servicios sociales básicos para pedir información sobre la enfermedad y sobre los recursos a los que pueden acceder para conseguir un mayor estado de bienestar para el paciente. Por otro lado, están los servicios sociales especializados. Son aquellos que se organizan para atender las diferentes necesidades que pueda tener la población y a las cuales se le da respuesta mediante una serie de recursos. Entre sus funciones se encuentran las de valoración y diagnóstico de las situaciones de necesidad, la gestión de los centros, prestaciones, programas, etc y la promoción y el establecimiento de medidas de reinserción y rehabilitación de las personas. Además, derivan a las personas que no puedan ser atendidas por estos servicios, a otras entidades que puedan solventar o paliar la necesidad¹¹².

II- El sistema para la autonomía y atención a la dependencia

El Estado español articula un nuevo sistema de protección, con el objetivo de atender las necesidades de los dependientes, que va a unirse a los ya nombrados seguridad social y asistencia social. Es por ello que se aprueba la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía y atención a personas en situación de dependencia¹¹³.

Con este nuevo sistema se quiere dar cobertura a esta situación de necesidad, manifestación directamente relacionada con el envejecimiento de la población, y, que afecta a las personas para realizar sus actividades cotidianas. Sin embargo, aunque el fenómeno de la dependencia va normalmente asociado a situaciones de edad avanzada, no siempre tiene por qué estar asociada al envejecimiento. También se encuentra fenómenos de dependencia en otros sectores de la sociedad, como pueden ser las personas con discapacidad o enfermos muy graves. La dependencia que se da en estas personas no es fruto de la edad, pero sí tiene unos efectos muy similares a los que esta

¹¹² Ley 12/2007, de 11 de octubre, de servicios sociales. Título II: del sistema público de servicios sociales. Capítulo I: Disposiciones generales y tipología de los servicios y prestaciones.

¹¹³ La Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia fue aprobada el 14 de diciembre de 2006 (publicación en el BOE número 299 de 15 de diciembre de 2006) y empezó a aplicarse el 1 de enero de 2007.

provoca. Por lo tanto, como la dependencia es fruto de la pérdida de capacidad, no solo la edad puede dar lugar a esta incapacitación, si no que puede ser consecuencia también de una enfermedad.

Así, la propia Ley de atención a la Dependencia, en su Exposición de Motivos, afirma que *“a esta realidad, derivada del envejecimiento, debe añadirse la dependencia por razones de enfermedad y otras causas de discapacidad o limitación, que se ha incrementado en los últimos años por los cambios producidos en las tasas de supervivencia de determinadas enfermedades crónicas y alteraciones congénitas y, también, por las consecuencias derivadas de los índices de siniestralidad vial y laboral”*.

La persona dependiente es aquella que *“por razones ligadas a la falta o la pérdida de la capacidad física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de una asistencia y/o ayudas importantes para la realización de los actos corrientes de la vida diaria”* según estableció el Comité de Ministros del Consejo de Europa¹¹⁴. En igual sentido, el artículo 2.2 de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, establece que se entiende por dependencia *“el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas y/o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria”*. Así mismo, la Organización Mundial de la Salud¹¹⁵, establece que la dependencia debe entenderse como un proceso que conduce a un déficit en el funcionamiento corporal a consecuencia de una enfermedad o accidente, que supone una limitación de las actividades. También, el Libro Blanco de Dependencia¹¹⁶

¹¹⁴ Recomendación N° R (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia. Adoptada por el Comité de Ministros el 18 de septiembre de 1998, en la 641 reunión de Delegados de Ministros.

¹¹⁵ 54° Asamblea Mundial de la Salud. Realizada por la Organización Mundial de la Salud en Ginebra. 18 de mayo de 2001.

¹¹⁶ Libro de atención a las personas en situación de dependencia (Libro Blanco de la Dependencia), presentado por el gobierno del Partido Socialista Obrero Español ante el Congreso de los Diputados el 20 de enero de 2005. Los factores que establece son la existencia de una delimitación que merme las capacidades de la persona, la imposibilidad de realizar por sí mismo actividades de la vida diaria y la necesidad de cuidados por parte de un tercero.

plantea su propia delimitación de dependencia, al establecer que deben de concurrir tres factores, para poder hablar de persona dependiente.

Como se puede observar por la multitud de definiciones, el reconocimiento de los derechos de las personas en situación de dependencia aparece recogido en diferentes normas y leyes, tanto a nivel nacional como internacional¹¹⁷.

La Ley establece también otra serie de definiciones que se deben de tener en cuenta, como es el concepto de autonomía, que es entendido como la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por iniciativa propia, decisiones sobre cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de ser capaz de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria. El artículo 2.4 de la citada Ley establece que dichas actividades son *“las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia”*. Entre estas tareas encontramos las actividades domésticas y la movilidad esencial entre otras¹¹⁸.

Son importantes la introducción de estos términos y estas definiciones en el nuevo sistema de protección, ya que marcan una gran diferencia con la seguridad social al proteger la dependencia no solo basándose en la contingencia de si la persona cotizó o no y no entendiendo la discapacidad como consecuencia solo de un accidente, sino también de una enfermedad, que es el caso que ahora nos ocupa.

La ley 39/2006 de 14 de Diciembre, más conocida como la Ley de Dependencia, establece en su Exposición de Motivos, que surge con el reto de atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar

¹¹⁷ Entre otras: La Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000/C 364/01) de 12 de diciembre de 2000, adaptada y sustituida por la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea hecha en Estrasburgo el 12 de diciembre de 2007. La Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI) en la cual se define el subsidio por tercera persona. Artículos de la Constitución Española, en los cuales se protege a personas con capacidades diferentes, como son el 9.2, 49 y 50. El acuerdo para la Mejora y Desarrollo del sistema de Seguridad Social de 9 de abril de 2001, que en su punto VIII, establece la necesidad de garantizar la atención a los dependientes. La renovación del pacto de Toledo, aprobada en el Congreso de los Diputados el 2 de octubre de 2003, que incluye la recomendación de crear un sistema integrado de la dependencia.

¹¹⁸ Tras estas definiciones de la dependencia o de una persona dependiente, considero importante recalcar que no es lo mismo una persona dependiente, que una incapaz o que una persona con discapacidad. Una persona puede ser dependiente y no estar incapacitada, como por ejemplo un enfermo de Alzheimer. Por otra parte, una persona con discapacidad puede no ser una persona dependiente, como lo sería una persona con una deficiencia física y que se valga por sí mismo.

una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía. La manera de determinar las necesidades que son objeto de protección en esta Ley, varían con respecto al sistema de seguridad social, que se realizaba, basándose principalmente en una valoración económica. En este sistema de protección, las coberturas económicas son una fórmula más, pero también cualquier tipo de necesidad que sufra el ciudadano puede ser objeto de tutela. Se debe, no solo de dar prestaciones económicas, ya que en determinados casos, esa cuantía no palia la situación, si no, que se deben de ofrecer, tal y como hace este sistema, otro tipo de recursos como son las prestaciones técnicas y los servicios para que la persona alcance el mayor estado de bienestar que le sea posible. Esto aparece reflejado en el artículo 13 de dicha ley, cuando establece los objetivos de las prestaciones. De un lado *“facilitar una existencia autónoma en su medio habitual, todo el tiempo que desee y sea posible”*, lo que conllevará, no solo ayudas económicas, sino también en servicios; y de otro lado, *“proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social”*, objetivo genérico que obliga a los poderes públicos a articular cuantos mecanismos de protección sean necesarios para conseguir ese derecho a la dignidad, ensalzado en el artículo 10 de la Constitución Española.

Es necesario por ello la creación de un sistema universal, para todos los ciudadanos sin vinculación a los riesgos profesionales, como actualmente es contemplado por el nivel contributivo de la seguridad social. Debido a ello y a que el cumplimiento de la edad, que es el hecho causante, no está vinculado a la realización de una actividad profesional, si no que son actualizaciones de las contingencias de las personas y pueden presentarse en la vida de cualquier ciudadano, la tutela se articula como una ayuda universal dirigida a todos los ciudadanos que se hallen en esa situación, y a través de un sistema propio y específico de cobertura.

En los artículos 10 y 12 de la citada norma, se establecen los grados de participación de los distintos poderes públicos (Estado, Comunidades Autónomas y Entes Locales). En dichos preceptos se organizan las funciones que deberán de llevar a cabo los distintos sujetos públicos, en el ámbito de sus respectivas competencias, siendo muy importante la participación de las Comunidades Autónomas, no solo en la gestión, sino incluso en la organización del sistema.

La Ley establece un nivel mínimo de protección¹¹⁹, definido y garantizado financieramente por la Administración General del Estado. El nivel mínimo de protección para cada beneficiario será el equivalente a la cantidad fijada para cada grado de dependencia. La cuantía de las prestaciones se revaloriza anualmente, mediante Real Decreto, de acuerdo con el Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples (IPREM)¹²⁰.

Asimismo, como un segundo nivel de protección, la Ley contempla un régimen de cooperación y financiación entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas mediante convenios para el desarrollo y aplicación de las demás prestaciones y servicios que se contemplan en la Ley¹²¹. Finalmente, las Comunidades Autónomas podrán desarrollar, si así lo estiman oportuno, un tercer nivel adicional de protección a los ciudadanos según el artículo 7 de la Ley 39/2006 de 14 de Diciembre¹²². La existencia de estos niveles provocará diferencias entre los ciudadanos que accedan a las prestaciones de dependencia en función de su residencia.

Se determina la competencia exclusiva del estado para la *“regulación de las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia”*. De esta forma, la razón fundamental que justifica la creación de este nuevo sistema de protección estatal es, en palabras del legislador, el hecho de que se *“garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales”* según establece el artículo 149.1 de la Constitución Española.

Para conseguir todos los objetivos que se propone este nuevo sistema, se necesita la colaboración de todas las entidades públicas, respetando cada una las competencias asumidas respectivamente en materia de asistencia social. Pese a que la

¹¹⁹ Conseguido mediante el Real Decreto 614/2007, de 11 de mayo, en el que se regula ese nivel mínimo de de protección del nuevo sistema que debe garantizar el Estado.

¹²⁰ Se pretende huir de esta manera de las coberturas discrecionales, y de las diferencias en función del lugar de residencia, estableciendo un sistema igual para todos los ciudadanos en el territorio español, a menos a priori, debido al papel de las Administraciones autonómicas, que podrá generar diferencias entre los residentes de un territorio u otro.

¹²¹ Este segundo nivel está suspendido por la Ley 17/2012, de 27 de diciembre, de Presupuestos Generales del Estado para el año 2013.

¹²² En este punto es conveniente preguntarse si los entes autonómicos podrán asumir tantas coberturas, con las limitaciones que a veces tienen sus presupuestos. Por otra parte, preocupa si la “exigencia” de participación de las Comunidades Autónomas en las prestaciones y servicios para la atención a la dependencia, no supondrá una desviación de fondos de la asistencia social hacia este nuevo sistema, quedando la primera prácticamente vacía de contenido.

cobertura principal del sistema es llevada a cabo por el estado, y pese a que en el mismo tengan mucho protagonismo las Comunidades Autónomas, se debe aprovechar es sistema de descentralización de competencias en materia de protección social, para hacer uso del sistema de servicios sociales creado por las Comunidades Autónomas, e incluso por los propios ayuntamientos, que son los concedores más directos de las situaciones de necesidad que padecen sus ciudadanos ya que están en contacto directo con ellos.

El principal exponente de esta colaboración entre las entidades públicas, es la creación del Consejo Territorial¹²³ de Servicios Sociales y Dependencia¹²⁴. Está definido en el artículo 8.1 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre y es el instrumento de cooperación y órgano esencial para el desarrollo del sistema. Este órgano está adscrito al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, a través de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, y está constituido por la persona titular de dicho Ministerio, que ostentará su presidencia, y por los Consejeros competentes en materia de servicios sociales y de dependencia de cada una de las comunidades autónomas, recayendo la Vicepresidencia en uno de ellos. Adicionalmente, cuando la materia de los asuntos a tratar así lo requiera, podrán incorporarse al Consejo otros representantes de la Administración General del Estado o de las comunidades autónomas, como asesores especialistas, con voz pero sin voto. En la composición del Consejo Territorial tendrán mayoría los representantes de las Comunidades Autónomas.

En cuanto a las funciones de este órgano se encuentran la de establecer los criterios para determinar la intensidad de la protección de los servicios, fijar la cuantía de las prestaciones económicas, determinar la participación del beneficiario en el pago

¹²³ Con la reforma de la Ley 39/2006, se dicta una nueva resolución de 13 de julio de 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para la mejora del sistema de autonomía y atención a la dependencia. Posteriormente se modifica el artículo 8 de dicha resolución, que hace referencia al citado Consejo Territorial. Se modifica el apartado uno, se suprime el ultimo inciso del apartado dos y se añade un nuevo apartado tres en el artículo ocho. Esto fue establecido en el Real Decreto Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad.

¹²⁴ Llamado anteriormente Consejo Territorial del SAAD.

de los servicios¹²⁵ y acordar el baremo que es aplicado en todo el territorio nacional para valorar el grado de dependencia.

Otro órgano a tener en cuenta en este sistema en lo que se refiere a participación y colaboración de las Administraciones Públicas, es el Comité Consultivo del Sistema, creado en febrero del 2007. Es el órgano por excelencia de la participación institucional de las organizaciones sindicales y empresariales según lo previsto en el artículo 40 de la norma y tiene naturaleza consultiva. Este órgano está compuesto por los representantes sociales (18 representantes, pertenecientes 9 de ellos a las organizaciones sindicales más representativas y otros nueve representando a las organizaciones empresariales) y por 18 representantes de las Administraciones Públicas (6 representantes de la Administración General del Estado, y en igual número de las Comunidades Autónomas y de las Entidades Locales).

La dependencia, además de derivar del envejecimiento, también puede provenir de otras circunstancias como la enfermedad o la discapacidad. Se trata, pues, de un amplio elenco de causas, distintas entre sí, pero que provocan una misma consecuencia, la falta de autonomía de la persona que la sufre. Por ello, como la situación de las personas son distintas, también lo son las necesidades de cada una de ellas. No se puede olvidar, que algunas personas comienzan a ser dependientes a partir de una cierta edad, pero otras lo son durante la mayor parte de su vida (como puede ser una enfermedad crónica). Debido a esto las necesidades no son iguales, por lo tanto se deberían haber tenido en cuenta estas circunstancias al establecer el distinto elenco de personas que pueden ser beneficiarias y establecer una serie de medidas según sus verdaderas carencias y no unas estándar, que son aplicables a todos por igual. Este nuevo sistema de protección clasifica las situaciones de dependencia en tres grados y en ellos aglutina a todos los usuarios, ya sean niños, personas con demencia tipo Alzheimer, discapacitados, etc.

El primer grado o dependencia moderada se establece para personas que necesitan ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día, (por ejemplo, para comer y beber, controlar la micción o la defecación,

¹²⁵ Los beneficiarios contribuyen económicamente a la financiación de los servicios de forma progresiva en función de su capacidad económica, teniendo en cuenta para ello el tipo de servicio que se presta y el coste del mismo.

lavarse, vestirse...), o necesitan ayuda intermitente o limitada para mantener la autonomía personal. El segundo grado o dependencia severa son personas que necesitan ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requieren el apoyo permanente de un cuidador, o necesitan mucha ayuda para mantener la autonomía personal y en el tercer grado o gran dependencia estaría las personas que necesitan ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía, necesitan el apoyo indispensable y continuo de otra persona, o bien tienen necesidad de ayuda total para mantener la autonomía personal. Los organismos competentes de cada Comunidad Autónoma serán los encargados de aplicar el baremo de medición oficial y común a todo el estado. Este grado de dependencia sirve para repartir los recursos y prestaciones según las necesidades de cada caso.

Cada uno de estos grados de dependencia, se dividía a su vez en dos niveles cuando se creó la Ley 39/2006, de 14 de diciembre en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requerían, por lo cual se contaba con seis niveles. Actualmente estos niveles han desaparecido y solo se mantienen los grados¹²⁶, si bien, es cierto que, se mantienen los niveles asignados antes de la modificación¹²⁷. A parte de esta desaparición, el grado de dependencia moderada está suspendido y no entrará en vigor hasta el 1 de Junio del 2015¹²⁸.

El reconocimiento del grado de Dependencia respectivo se encomienda a las Comunidades Autónomas que lo harán a través de órganos específicos de valoración de la Dependencia para lo que utilizarán un baremo acordado en el Consejo Territorial de Servicios Sociales y Dependencia. El grado es determinado mediante un baremo acordado por el Consejo Territorial de Servicios Sociales y el SAAD, que más tarde será aprobado por el Gobierno. La valoración en situación de dependencia y la clasificación del grado se efectúa tras haber realizado un examen previo a la persona interesada por los órganos de valoración. Dicha valoración es realizada teniendo en

¹²⁶ La modificación de la Ley 39/2006 se produjo por el Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad.

¹²⁷ DTª 8ª RD Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad.

¹²⁸ Resolución del 13 de julio del 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad. En el punto segundo se aprueban una serie de Propuestas de Mejora y esta aparece recogida en el punto número 10.

cuenta el informe de salud de la persona, el informe del entorno y de las ayudas que se le hayan prescrito. La valoración de la persona deberá de realizarse en su domicilio siempre que sea posible para ver las carencias que pueda presentar, tanto la persona como la vivienda.

El 1 de junio de 2010 se adopta un acuerdo sobre modificación del baremos de valoración de la situación de dependencia existente¹²⁹, por el que se aprueba la modificación del baremo de los grados y niveles de dependencia (BVD), así como de la escala de valoración específica para menores de tres años (EVE), se conforma el tratamiento actual de la homologación de los reconocimientos previos para aquellas personas que tengan reconocido el complemento de gran invalidez y se mejora el régimen de homologaciones para los supuestos de las personas que tengan reconocido el complemento de la necesidad del concurso de otra persona a la fecha de entrada en vigor de este Real Decreto. El principal objetivo a la hora de modificar el baremo fue el de ajustar y mejorar la fiabilidad y aplicación del baremo al concepto y clasificación de las situaciones de dependencia, garantizando así una evaluación homogénea en las Comunidades Autónomas.

El artículo 27 de la Ley 39/2006 establece cómo se debe de valorar la dependencia. Los órganos de valoración de la dependencia dictaminarán el grado de dependencia de la persona y los posibles cuidados que la persona pueda necesitar. Estos órganos de valoración (determinados por las Comunidades Autónomas) atenderán a unos criterios comunes de composición y actuación que serán realizados por el Consejo Territorial. Este último establecerá también los criterios de valoración del baremo¹³⁰ que serán posteriormente aprobados por el Gobierno mediante Real Decreto. Este baremo deberá de ser hecho objetivamente y debe contener la valoración del grado de la persona, las capacidades que tiene para desarrollar las actividades de la vida diaria y la valoración de apoyo tanto técnico como humano y su puntuación y un protocolo de valoración de las aptitudes observadas.

¹²⁹ Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Posteriormente, este reglamento fue derogado por el Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el nuevo baremo de valoración de la situación de dependencia.

¹³⁰ Según el artículo 27.2 “*dicho baremo tendrá entre sus referentes la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), adoptada por la Organización Mundial de la Salud*”.

El establecimiento del grado y de las prestaciones no son fijos una vez que se determinan, si no que pueden variar y la dependencia podrá ser revisada bien porque lo solicite el interesado o bien por las Administraciones Públicas con competencia en ello debido al cambio en la situación de dependencia o porque se haya producido un error a la hora de emitir el resultado o de aplicar el baremo. Además las prestaciones también podrán sufrir modificaciones en función de la situación del usuario o si se produce alguna variación de los requisitos necesarios para obtenerla. Esto podría llevar incluso a la extinción de la prestación al igual que el incumplimiento de las normas establecidas.

Actualmente, si la persona no está segura casi al máximo de que su situación de dependencia ha empeorado, es mejor que no solicite una revisión de su situación, ya que si el beneficiario fue valorado antes de la reforma anteriormente comentada, podría perder su nivel y solo mantendría el grado, lo que por otra parte afectaría también a la prestación o servicio. Comentar también que la valoración de las personas menores de tres años tendrá carácter no permanente, estableciéndose revisiones del beneficiario a los 6, 12, 18, 24 y 30 meses. A los 36 meses deberán de ser evaluadas de nuevo mediante el baremo aplicado a las personas mayores de tres años, es decir, al común para todos los beneficiarios.

La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal deberán orientarse a la consecución de una mejor calidad de vida y autonomía personal, en un marco de efectiva igualdad de oportunidades, de acuerdo con los objetivos de facilitar una existencia autónoma en su medio habitual, todo el tiempo que desee y sea posible y proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad. El objetivo fundamental de este elenco de prestaciones, sería pues, la atención de la dependencia y la promoción de la autonomía personal.

Las prestaciones de atención a la dependencia podrán tener la naturaleza de servicios o de prestaciones económicas e irán destinadas, por una parte, a la promoción de la autonomía personal y, por otra, a atender las necesidades de las personas con dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

Viendo el elenco de servicios, se puede observar que persiguen el objetivo de que la persona permanezca el máximo tiempo posible en su entorno, articulando los mecanismos necesarios para ofrecerle los servicios en su hábitat, sin perjuicio de que se

recurra al internamiento de la persona en situaciones en las cuales no haya otra alternativa. Los servicios que se ofrecen en este sistema de protección son los que se pasarán a detallar a continuación.

El servicio de teleasistencia¹³¹ facilita asistencia a los beneficiarios mediante el uso de tecnologías, en respuesta inmediata ante situaciones de soledad, inseguridad o aislamiento. Puede ser un servicio independiente o complementario del servicio de ayuda a domicilio, pero es incompatible con el servicio de ayuda a domicilio. Este último se define como el conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de la persona con el fin de atender las necesidades básicas de su vida diaria. Incluye servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas y del hogar y servicios relacionados con la atención personal. Deja de ser compatible con el resto de servicios públicos o prestaciones económicas y aumenta la contribución económica mientras que se reducen los números de horas.

Los centros de día y de noche ofrecen una atención integral durante el periodo diurno o nocturno, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a los familiares. Dentro de este servicio podemos encontrar: Centros de Día para mayores, centros de Día para menores de 65 años, centros de Día de atención especializada y centro de Noche. Por otro lado, si lo que se necesita es un internamiento de la persona, este nuevo sistema de protección ofrece el servicio de atención residencial, que ofrece servicios continuados tanto de carácter personal como sanitario. La prestación de este servicio puede ser de carácter permanente, si se convierte en la residencia habitual de la persona, o bien puede tener un carácter temporal, cuando se atiendan estancias temporales de convalecencia o durante las vacaciones, fines de semana, enfermedades o periodos de descanso de los cuidadores no cualificados, lo que se conoce como respiro familiar. El servicio es prestado por las Administraciones Públicas en centros propios y concertados. Además de estos mecanismos, que se podrían denominar como clásicos, surge una novedad, y es el servicio de prevención de la dependencia. Con esta nueva creación se pretende informar e incluso formar en ciertos hábitos de vida a personas que pueden ser potenciales dependientes. Este tipo de medidas, están dirigidas a *“las personas mayores*

¹³¹ Dispositivo electrónico y transmisor de radio portátil conectados a la red telefónica para avisar durante las 24 horas del día de cualquier problema que tenga la persona. Con la nueva reforma de la Ley, este servicio solo será gratuito para aquellas personas que tengan una capacidad económica inferior a 532,51 euros.

y personas con discapacidad y a quienes se ven afectados por procesos de hospitalización complejos”.

En algunos casos, se encuentran graves problemas a la hora de prestar los servicios cuando un usuario los solicita, bien porque dicho servicio no disponga de plazas en ese momento o porque no haya un servicio cercano al domicilio de la persona. En estos casos, la alternativa es solicitar una prestación económica. Si bien es cierto que algunas personas puedan pedirla por el dinero, yo creo que en la mayoría de los casos se pide por alguno de los dos motivos expuestos anteriormente. Para poder llevar a cabo en perfectas condiciones y garantías el desarrollo de la ley, se necesita un aumento en los servicios cercanos al usuario, situación que en la época en la cual estamos, no se va a desarrollar.

Por otra parte, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, ultima un nuevo Real Decreto que revisará el copago de los usuarios de la dependencia, unificando la aportación económica mínima, exigible en todo el territorio nacional y estableciendo, por primera vez, precios de referencia para los servicios prestados. La aportación de los usuarios se fijará en función de su capacidad económica, atendiendo a la renta y al patrimonio, siempre y cuando en su casa no residan personas que estén a su cargo. Para calcularlo, se computaría el valor catastral del inmueble y, en su defecto, el valor escriturado. En caso de cotitularidad, solo se tendría en cuenta la parte proporcional correspondiente al beneficiario del servicio o la prestación para atención residencial, según el texto de Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

En general, se establece que la participación de los usuarios en el coste del servicio se hará de forma progresiva mediante la aplicación de un porcentaje en función de su capacidad económica, hasta alcanzar el 90 por ciento del coste de referencia del servicio, una capacidad que tendrá como referencia el 75 por ciento del Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples (IPREM). El borrador establece también que el dependiente tendrá que aportar hasta el cinco por ciento de sus bienes para ayudar a pagar sus cuidados.

Junto a estos servicios, la ley ofrece también unas prestaciones económicas que deberán de ser otorgadas exclusivamente cuando no sea posible acudir a los servicios públicos o concertados anteriormente expuestos, es decir, tienen carácter excepcional. De esta forma, el usuario no puede elegir libremente si desea la prestación económica o

el servicio, si no que será la administración la que lo determine. Con ello, lo que pretende la Ley 39/2006 es que la cobertura de la dependencia se realice por los centros públicos o por los familiares, quedando relegados los centros privados. En este sentido se articulan dos prestaciones. La primera de ellas es la prestación económica vinculada al servicio que tendrá carácter periódico y será reconocida en función del grado de dependencia y de la capacidad económica de beneficiario. Está vinculada a la adquisición de un servicio privado únicamente cuando no haya plazas o le sea imposible acudir a un servicio público. Un ejemplo de ello sería una persona con enfermedad tipo Alzheimer que necesita ser internada en una residencia y, en la residencia pública no hay plazas. En segundo lugar se encuentra la prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales y se otorgará cuando el beneficiario esté siendo atendido por su entorno familiar, y se reúnan las condiciones establecidas en el artículo 14.4 de la citada Ley. Esta es la prestación que más variaciones ha sufrido, ya que se ha reducido la cuantía de la prestación en un 15 por ciento¹³² y el alta en el Régimen Especial de la Seguridad Social de las personas cuidadoras se extinguió el 31 de agosto de 2012. Además, los beneficiarios cuyas prestaciones se encuentren resueltas pero todavía no hayan empezado a recibir la cuantía, tienen derecho a que se le abonen los atrasos desde la fecha de resolución y hasta el 15 de julio de 2012. No obstante, las prestaciones que sean resueltas a partir de dicha fecha, no tendrán carácter retroactivo y podrán percibirse, además, en un plazo máximo de dos años¹³³. Además, la persona cuidadora deberá ser un familiar hasta tercer grado y residir en el mismo domicilio que la persona dependiente con una antigüedad mínima de un año o si no se pudiese un vecino del mismo municipio. Según el artículo 14, el beneficiario podrá, excepcionalmente, recibir una prestación económica para ser atendido por cuidadores no profesionales, siempre que se den condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda y así lo establezca su Programa Individual de Atención¹³⁴. Aunque esta prestación tiene un carácter extraordinario en la teoría, no lo es tanto en la práctica. Ciertos colectivos creen que las Administraciones se han dedicado a dar este tipo de prestaciones indiscriminadamente. No soy partidario de esas opiniones, ya que por circunstancias de

¹³² Medida de ahorro adoptada por el Consejo Territorial. Resolución de 13 de julio de 2012.

¹³³ Real Decreto Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. Disp. Adic. 8ª.

¹³⁴ Artículo 14. Prestaciones de atención a la dependencia de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre.

la vida del beneficiario, a veces no hay otra alternativa y hay que otorgarla. Se puede dar el caso por ejemplo, de que no haya recursos cerca de la persona, o porque el familiar o el dependiente quiera cuidar a la persona o recibir los cuidados en casa, y creo que hay que respetar la voluntad de las personas, tal y como se establecía en el capítulo I de este trabajo, en la mayoría en que se pueda y sea beneficiaria para el dependiente. Con la modificación de la Ley, se rebajan las cuantías de las prestaciones¹³⁵ y se aumenta el pago de los servicios, cosa nada beneficiosa para los usuarios, ya que tienen que abonar un importen económico mayor, mientras que la prestación económica se reduce, por lo tanto, y debido al actual contexto socio-económico español, muchos usuarios podrían verse afectadas, disminuyendo así su calidad de vida y bienestar personal.

La tercera prestación económica está dirigida a la promoción de la autonomía¹³⁶ de las personas dependientes. En principio, exclusivamente es concedida a personas con una gran dependencia. Lo que se pretende es que el dependiente pueda contratar a una persona que le ayude a tener una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria. En el caso de una persona con demencia tipo Alzheimer en su mayor grados, estaríamos hablando de una persona que se encargase de asearlo, de darle de comer o de cambiar a la persona de postura para que no le salgan yagas entre otras actividades.

Las personas que tienen derecho al acceso a este sistema de protección, son aquellas que cumplan los requisitos establecidos en el artículo cinco de la Ley 39/2006. En primer lugar, deberán de encontrarse en situación de dependencia, con un grado establecido de los tres que marca el artículo 26 de la citada normal, previamente valorada y aprobada por los profesionales pertinentes. En segundo lugar, los beneficiarios deberán de residir en territorio español o haberlo hecho al menos durante 5 años, contando con que 2 de ellos deben de ser inmediatamente anteriores a la fecha de

¹³⁵ Disposición transitoria décima. Cuantías máximas de las prestaciones económicas por cuidados en el entorno familiar, de asistencia personal y de la prestación vinculada al servicio. Real Decreto Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad.

¹³⁶ El objetivo de promover la autonomía personal viene establecido en la disposición adicional tercera de la Ley 39/2006. En dicho precepto se establece la posibilidad de que el Estado y las Comunidades Autónomas puedan establecer “*acuerdos específicos para la concesión de ayudas económicas con el fin de facilitar la autonomía personal*”. Esta posibilidad tiene un importante límite y es la disponibilidad económica.

presentación de la solicitud. Si los futuros beneficiarios cumplieren estos requisitos pero no tuvieran la nacionalidad española, deberán acreditar su situación en España mediante la autorización de residencia o la tarjeta de identidad de extranjero, establecida en el reglamento de la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, de extranjería, aprobada por Real Decreto 2393/2004, de 30 de diciembre.

El Capítulo IV del Título I de la Ley 39/2006, con título “*reconocimiento del derecho*” regula cuestiones que deben de ser diferenciadas. No es lo mismo el reconocimiento de la dependencia que el reconocimiento del derecho de prestación. El primero se regulará mediante el baremo que menciona el artículo 27 de la Ley y que tendrá efectos en todo el territorio nacional. La aprobación de este baremo¹³⁷ se produjo mediante el Real Decreto 174/2011, de 11 de abril y es aplicable a cualquier situación de dependencia a partir de los tres años. Este reconocimiento deriva al derecho de acceder a unos servicios o prestaciones. Posteriormente se elaborará un Programa Individual de Atención (conocido como PIA) y en tercer lugar, el reconocimiento del derecho será realizado por la Comunidad Autónoma de residencia habitual, en función de la concreta situación de esa comunidad (artículo 28 de la Ley 39/2006).

El procedimiento para el reconocimiento de la situación de una persona en situación de dependencia, deberá de iniciarlo la persona que quiere obtener ese reconocimiento o bien un representante¹³⁸. Y se iniciará ante el Órgano Gestor correspondiente de la Comunidad Autónoma del solicitante o de la Dirección Territorial del Imsero de Ceuta o Melilla. El reconocimiento de la situación de dependencia tiene validez legal en todo el territorio español¹³⁹ y se efectuará mediante resolución, en la cual aparecerán los servicios y prestaciones que corresponden a la persona solicitante según su grado de dependencia, de la administración competente. Los criterios para efectuar este reconocimiento, serán acordados por el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

¹³⁷ El BVD debe de aplicarse en el entorno habitual de la persona y cuenta con la valoración de una serie de actividades como son comer, beber, micción/defecación, y lavarse y vestirse entre otros muchos ítems. Además en el caso de personas con discapacidad intelectual o demencias, como puede ser la tipo Alzheimer, se valora también la capacidad de toma de decisiones.

¹³⁸ La tramitación se realizará en base a lo expuesto en la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común.

¹³⁹ Si la persona cambiase de residencia a otra Comunidad Autónoma, sería la de destino la que dirimiría los servicios y prestaciones que le corresponden, en base a los que posee dicha comunidad.

Por otra parte, el derecho de acceso a las prestaciones se generará mediante la resolución del reconocimiento del derecho que se recoge en la propuesta del Programa Individual de Atención, o bien a los seis meses desde que se presenta la solicitud y aún no se ha aprobado la propuesta del PIA. Finalmente, en el caso de prestación económica para cuidados en el entorno familiar, se generará a los dos años y seis meses desde la solicitud, si en dicho tiempo no se ha aprobado la resolución del reconocimiento. En esta prestación no habría retroactividad, solo cabría en el caso de la prestación económica vinculada al servicio o a la prestación económica de asistencia personal.

El Programa Individual de Atención que tanto he mencionado en los últimos párrafos, es elaborado por los Servicios Sociales. Se construye mediante el informe médico, el informe social y el informe de valoración. Dicho programa determina los servicios y prestaciones que le corresponden a la persona en situación de dependencia en función del grado reconocido y teniendo en cuenta su situación personal. Una vez esté elaborado, un técnico negociará las alternativas propuestas en este programa, ya sea con la persona beneficiaria o con su representante legal, para así elegir la opción más adecuada para la persona dependiente, teniendo siempre muy en cuenta la opinión y preferencia del usuario. El citado programa podrá ser revisado por solicitud del interesado o su representante, con motivo del cambio de residencia a otra Comunidad Autónoma, o bien de oficio según establezca la normativa.

La disposición final séptima de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia, faculta al gobierno para dictar cuantas disposiciones sean necesarias para el desarrollo y ejecución de la citada Ley, con la finalidad principal de hacer efectivo el ejercicio del derecho subjetivo de la ciudadanía que se reconoce a las personas en situación de dependencia a través del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

La efectividad del derecho a los servicios, en caso de que el beneficiario no estuviera recibéndolos en el momento en que se apruebe el Programa Individual de Atención, se producirá desde la fecha en que el beneficiario se incorpore al servicio de manera efectiva o desde el primer día del año en el que proceda la implantación del grado y nivel de dependencia que le haya sido reconocido cuando esta sea posterior a la

fecha de ingreso en el centro. Si la persona fallece, evidentemente no va a ver un carácter retroactivo en los servicios.

Si lo que hubiese solicitado fuese una prestación, la retroactividad se elimina para los seis primeros meses, los comprendidos desde la fecha de entrega de la solicitud para la valoración a la situación de dependencia en el registro habilitado a tal efecto hasta la Resolución del Programa Individual de Atención. El Decreto Ley 8/2010 establece un máximo de seis meses para tramitar el expediente, desde la solicitud hasta la Resolución de Programa Individual de Atención. Finalizado este periodo sin Notificación de la Resolución y al solicitante se le reconoce derecho a prestación, esta se hará efectiva desde el día siguiente al plazo máximo de seis meses.

El Real Decreto ley 8/2010, de 20 de mayo, por el que se adoptan medidas extraordinarias para la reducción del déficit público, estableció en su disposición adicional sexta, que el aplazamiento y periodificación del abono de los efectos retroactivos de las prestaciones económicas previstas en el artículo 18 de la Ley, podrían ser aplazadas y su abono periodificado en pagos anuales de igual cuantía en un plazo máximo de 5 años desde la fecha de la resolución firme de reconocimiento expreso de la prestación.

El reconocimiento del derecho contenido en las resoluciones de las Administraciones Públicas competentes generará el derecho de acceso a las prestaciones correspondientes, previstas en los artículos 17 a 25 de la Ley 39/2006, a partir de la fecha de la resolución en la que se reconozca la concreta prestación o prestaciones que corresponden a la persona beneficiaria. Si una vez transcurrido el plazo máximo de seis meses desde la solicitud, no se hubiera notificado resolución expresa de reconocimiento de prestación, el derecho de acceso a la prestación económica que, en su caso, fuera reconocida, se generará desde el día siguiente al del cumplimiento del plazo máximo indicado.

Para concluir, el último capítulo del Título I de la Ley 39/2006, regula la financiación del Sistema, separando en dos artículos las aportaciones de las Administraciones Públicas competentes (artículo 32) y la participación de los beneficiarios (artículo 33). Se establece así un sistema de financiación mixto: de un lado

mediante transferencias de las Administraciones Públicas; por otro lado, a través del pago de cuotas de los interesados una vez que acceden al servicio¹⁴⁰.

Por lo que se refiere a la financiación que deben llevar a cabo los entes públicos, hay que destacar la importancia que en este aspecto van a tener las Comunidades Autónomas. El nivel mínimo, idéntico en todo el país será financiado por el Estado. Existe también un segundo nivel, financiado por el Estado y las Comunidades Autónomas, obligando así a estas últimas a participar en el sistema con sus fondos. Es un acuerdo bilateral en el que cada una de las Comunidades Autónomas deberá acordar con el Estado un determinado volumen de prestaciones, recibiendo en ese caso la financiación adicional por parte del Estado. Se debe tener en cuenta, que en este segundo nivel, solo participará en la financiación el Estado si hay acuerdo entre ambas Administraciones Públicas, ya que la Ley solo impone obligatoriedad en el nivel mínimo. Si no se consiguiese llegar al acuerdo, la financiación deberá ser asumida íntegramente por las Comunidades Autónomas.

De acuerdo con el ya citado artículo 32, se prevé que la aportación de las Comunidades Autónomas será, al menos, igual a la que realice el Estado; esto es, tanto de las aportaciones estatales para financiar servicios y prestaciones en todas las Comunidades Autónomas (nivel mínimo), como de las que pudieran derivar de los convenios celebrados con cada una de las Comunidades Autónomas.

Se prevé además un tercer nivel, adicional, para las Comunidades Autónomas que estará exclusivamente a cargo de los presupuestos de éstas. Por lo tanto, será desarrollado y establecido por el ente autonómico, pero no tienen carácter obligatorio, a diferencia del nivel anterior. Se trata de una ampliación de intensidades prevista en el último párrafo del artículo 10.3 de la citada Ley.

En cuanto a la participación de los beneficiarios en el coste de las prestaciones (lo que se conoce como copago, al que ya se hizo referencia anteriormente en este capítulo), el artículo 33 dispone, en su primer apartado, que dicha participación será “según el tipo y el coste del servicio y su capacidad económica”. Es decir, se tendrá en cuenta la renta y el patrimonio para poder acceder a los servicios.

¹⁴⁰ Montoya Medina, David. “Marco normativo” en Viqueira Pérez, Carmen y Alegre Nuevo, Manuel. (Comp.) *Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Guía práctica*. VV.AA. Tirant lo Blanch, Valencia, 2013, p. 31.

Se trata en estos casos de un sistema recaudatorio para la financiación del Sistema, que ha sido estimado en un tercio aproximadamente del coste total, aunque eso sí, de acuerdo a la capacidad económica del beneficiario.

También en este caso hay una implicación de las Administraciones Públicas. Primero habrá que calcular la capacidad económica de la persona y esta valoración, que compete al Gobierno, será igual en todo el territorio nacional. Por otra parte, el copago estará establecido por las Comunidades autónomas, estableciéndose así diferencias en el territorio. Sin embargo, para evitar que la desigualdad sea muy amplia, la Ley establece una serie de principios, en cuanto a los costes máximos, las personas exentas o los costes que deben ser sufragados íntegramente.

CONCLUSIONES

Como se ha podido leer en el capítulo primero del presente trabajo, el Alzheimer es una de las enfermedades más importantes del siglo XXI. Establecería además que en dos direcciones, la primera porque es una de las enfermedades que más incidencia tiene en la población mundial, siendo una de las más degenerativas y totalmente mortal y por otra parte, porque es una de las demencias de la que menos se sabe. El tratamiento existente para esta enfermedad no es muy eficaz, siendo más eficiente las terapias, que el tratamiento farmacológico, que en ningún caso mejorará la enfermedad, si no que la retrasará durante unos meses. Además es una demencia que no solo afecta a la persona que la sufre, sino también a todo el entorno familiar, siendo el cuidador principal la cónyuge o la hija, ya que suele ser una tarea que recae en el género femenino.

Muy importante en esta demencia tipo Alzheimer, son los conceptos de dignidad y vulnerabilidad. La persona se encuentra en una situación total de vulnerabilidad, ya que pierde totalmente su memoria y la capacidad para realizar juicios. Es importante por lo tanto, que la persona sea tratada como ella deseaba antes de enfermar, además de respetar todos sus derechos. Por otra parte, es bastante complicado decir que una persona enferma de Alzheimer tenga dignidad. No porque ella la haya perdido, si no porque es la enfermedad la que se la roba. Una persona que no puede hacer absolutamente nada por sí sola y no recuerda nada, además de olvidar todo lo aprendido, es complicado decir si tiene dignidad o no. Lo máximo que la familia y los profesionales pueden hacer para conservar algo de este concepto es proporcionarle una buena atención hasta que fallezca y respetar los derechos de esta, ya que ni siquiera se puede utilizar el término de mantenerle la calidad de vida, ya que estas personas junto a sus recuerdos, la perdieron también.

Es por ello, por lo que en este trabajo cito también la eutanasia, ya que junto con el documento de voluntades anticipadas, la considero un importante elemento en la demencia tipo Alzheimer. Aunque en la gran mayoría de países está prohibida creo que es un tema que debería de estudiarse más, aunque produzca escarnio en una gran parte de la población. Al igual que el artículo 15 de la Constitución Española determina el derecho a la vida de una persona, creo que ésta debería de poder decidir en estos casos, en los cuales la enfermedad una vez desarrollada es imparable y degenerativa hasta un extremo terminal, cuando quiere morir.

Como mecanismos de protección para la persona con Alzheimer, hemos visto la incapacitación, de la cual deriva la tutela y el internamiento, ambas con garantías ya que dependen de un juez. La primera de ellas es una buena forma de protección para la persona, ya que el tutor decide por ella y puede gobernar los bienes, su persona o ambos. Este tutor debería de tomar las decisiones tal y como haría la persona si tuviese capacidad de decidir y de razonar. Por ello, creo que lo más conveniente en estos casos, es que el tutor sea una persona muy allegada al enfermo y que conozca los deseos y voluntades de ésta antes de enfermar. Para ello, la persona con demencia tipo Alzheimer, puede dejar establecida una autotutela con unas vistas al futuro, en la cual establecerá por orden su preferencia de personas para ejercer su tutela. También puede realizar un documento de voluntades públicas (documento jurídico muy recomendado en esta demencia) decretando en el las pautas a seguir si enfermase. Si esta persona estuviese sola, o no hubiera nadie que lo tutorizara, lo harían las fundaciones, que son organismos jurídicos creados por las Comunidades Autónomas para que ejerzan esta función de protección. Respecto al internamiento, la persona tiene la posibilidad de entrar voluntariamente en un centro residencial, tomando la decisión cuando todavía conserve gran parte de sus facultades, o bien dejándolo por escrito en el citado documento de voluntades anticipadas. Si no se da ninguna de estas dos condiciones, el tutor o representante deberá solicitar permiso al juez para poder realizar este internamiento, ya que es una privación del derecho de libertad de la persona. La trampa surge cuando los familiares ingresan a la persona en un centro residencial sin decírselo a nadie, que suele ser en la mayoría de los casos ya que hay muchas personas no incapacitadas judicialmente. ¿Estaríamos entonces ante un internamiento involuntario?, ¿Es lo más conveniente para él enfermo? Ante la primera pregunta es difícil dar una respuesta que caiga hacia alguno de los dos lados, ya que si la persona no dejó realizado un documento de voluntades previas, el juez difícilmente sabrá si es lo que el enfermo deseaba. Por otra parte, si no se le pregunta al juez, como en la mayoría de los casos, la persona podrá ser internada en un centro residencial sin ningún tipo de objeción. Respecto a la segunda pregunta, yo me decantaría por el sí. Es lo más adecuado para el enfermo, ya que si la familia decide internarlo será porque no tiene tiempo o ganas de atenderle o bien porque no tienen los recursos y/o conocimientos necesarios para poder hacerlo en casa. Por lo tanto, vistos estos supuestos, donde mejor podría estar la persona es en un centro residencial.

En este punto me surge una duda, que abarca también el siguiente punto, y es ¿Qué pasa con las personas que quieren acceder a un centro residencial y no tienen ninguno en su lugar de residencia? Con la Ley 39/2006, lo que se pretende con los recursos es mantener a la persona el máximo tiempo posible dentro de su entorno, pero esto muchas veces no es posible. Hay ocasiones en las que las plazas del centro de día o de la residencia están cubiertas y hay lista de espera, o puede que ocurra que no haya ningún recurso de este tipo en el lugar de residencia de la persona con Alzheimer. Esto conlleva que la familia tenga que atender a la persona en casa, ya sea por la falta de estos recursos, o por el caro coste que no pueden asumir de los servicios privados.

Mediante la Ley 39/2006 de 14 de diciembre se insta un sistema de protección exclusivo para la dependencia. Anteriormente, esta estaba tratada por la seguridad social y por la asistencia social, aunque no tan específicamente como recoge dicha Ley. Además, cada uno de estos dos sistemas de protección cubre a personas con características diferentes y por lo tanto tienen requisitos dispares. A través de los servicios sociales, a los que se accede mediante la asistencia social, se dispensa protección para las personas con enfermedad tipo Alzheimer ya son ellos los que gestionan los recursos establecidos en la Ley de dependencia. Mientras que en los servicios sociales básicos se ofrece información y orientación a la persona enferma y sobre todo a los familiares, en los servicios sociales específicos se ofertan centros de día, residencias, ect.

Considero muy importante la aparición de esta Ley, ya que es un reconocimiento específico a este colectivo, con la creación de unos servicios y unas prestaciones adecuadas a sus necesidades (y a las de las personas con discapacidad). Si bien es cierto, que, en mi opinión, se hizo un poco apresuradamente y era muy ambiciosa. No contaron con los problemas que se podrían encontrar a la hora del desarrollo como por ejemplo la falta de fondos, de personal, de recursos. La ley tenía muy buena iniciativa pero falta mucho para poder desarrollarla completamente y cumplir los objetivos que propone y más aún en el contexto socio-económico en el que vive Europa, y especialmente España, que es el país que nos atañe en estos momentos. Desde hace un par de años, el desarrollo de la Ley 39/2006 ha sufrido un retroceso debido a la falta de fondos económicos, dejando a una multitud de persona sin recursos.

Para concluir, solo decir que quizá la parte del desarrollo del Alzheimer fue algo más largo de lo debido, pero me gustaría que las personas que leyesen este trabajo, entendieran lo mejor posible como es y cómo se desarrolla ésta demencia y lo lento que se avanza en la investigación del Alzheimer.

BIBLIOGRAFÍA

- Albadalejo García, Manuel,
 - *El negocio jurídico*. Bosch., Barcelona, 1958.
 - “Introducción y parte general”. *Derecho Civil, I Volumen I*, Bosch, Barcelona, 1991.
- Alonso Pérez, Mariano; Martínez Gallego, Eva María y Reguero Celada, Justo, *Protección jurídica de los mayores*, La ley, 2004.
- APA. *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* realizado por la American Psychiatric Association (APA), en 1994.
- Álvarez Fernández, Mónica, “La organización administrativa y la actividad prestacional del estado social”, *Protección jurídica de las personas y los grupos vulnerables*, Oviedo, 2013.
- Badosa Coll, Ferrán, *La autotutela*, Bosch, Barcelona, 1954.
- Barroso Ribal, Cristino, *Políticas sociales y servicios sociales. Definiciones y características*.
- Benedicto Rodríguez, Rubén, *El derecho a una muerte digna*. Universidad de Zaragoza.
- Cabezas Moyano, Antonio; Fábrega Ruiz, Cristóbal; Moreno Garrido, Inmaculada; Orzáez Fernández, José Manuel, *Guía práctica sobre la incapacidad judicial y otras actuaciones en beneficio de las personas con discapacidad*, Fundación Jienense de Tutela, Jaén, 2006, 3ª edición.
- Camino Garrido, Victoria. *La incapacitación de las personas mayores*.
- Carrillo, Kahale y Djamil, Tony, *Protección a las personas en situación de dependencia*, Formación Alcalá, enero, 2012, Jaén.
- De Couto Álvarez, Rosa María, *Los problemas legales más frecuentes sobre la tutela, la asistencia y protección de personas mayores*. Serie XIV, Documentos técnicos de acción social, Madrid, 1999.
- Durán Corsanegro Eduardo, *La autorregulación de la tutela*, Editorial Ramón Areces, Madrid, 2007.
- Fernández García, Tomás. *Estado de bienestar. Perspectivas y límites*. Universidad de Castilla la Mancha, 1998.

- “GBD 2010 country results: a global public good”, *The Lancet*, Elsevier, N^a 9.871, Vol. 381.
- García-Granero Colomer, Ana Victoria, “La autotutela en el Derecho común español”, *Boletín del Colegio Notarial de Granada*, enero, 1998.
- García-Lubén Barthe, Paloma, *El proceso de incapacitación por enfermedades o deficiencias físicas o psíquicas*, Colex, Madrid, 1999.
- García Valverde, María Dolores, *La posible coordinación comunitaria de las prestaciones de asistencia social reconocidas por las Comunidades Autónomas. El caso de la Comunidad Valenciana*, Granada.
- González-Duarte, Roser, “Prólogo”, en Casado, María (Comp.): *El Alzheimer: Problemas éticos y jurídicos*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2002.
- Legerén Molina, Antonio, *La tutela del incapaz ejercida por la entidad pública. Estudio del artículo 293.3 del Código Civil*, Editorial Ramón Areces, Madrid, 2012.
- Lete del Río, José Manuel, *Comentarios al Código Civil*. Tomo IV, EDERSA, Madrid, 1994.
- Libro de atención a las personas en situación de dependencia (Libro Blanco de la Dependencia). Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Diciembre de 2004.
- Ludeña Benítez, Oscar Daniel, *Aspectos constitucionales y procesales del internamiento por razón de trastorno psíquico: especial referencia a la STC 132/10 y a la naturaleza jurídica-procesal de la institución*. Octubre, 2011.
- *Manual del cuidador de enfermos de Alzheimer: atención especializada*. Editorial Mad. Sevilla, 2005.
- Martín Carrasco, Manuel, *Comprender la enfermedad de Alzheimer*, Amat, Barcelona, 2012.
- Méndez Baiges, Víctor, “El ser humano, el cuerpo y la dignidad”. *El Alzheimer: Problemas éticos y jurídicos*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2002.
- Montoya Medina, David, “Marco normativo” en Viqueira Pérez, Carmen y Alegre Nueno, Manuel. (Comp.) *Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Guía práctica*. Tirant lo Blanch, Valencia, 2013.

- Muñoz Pereira, Javier. *Las prestaciones no contributivas*. <http://iabogado.com/guia-legal/pensiones-y-subsidios/las-prestaciones-no-contributivas>
- Nitrini, Ricardo y Dozzi Brucki, Sonia María, “Demencia: Definición y clasificación”. *Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, Volumen 12, Número 1, Abril, 2012.
- Olazarán-Rodríguez, Javier, Agüera-Ortiz, Luis y Muñiz-Schwochert, Rubén, “Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: Prevención, diagnóstico y tratamiento”. *Neurol.* 2012; 55 (10).
- Rodríguez-Arias Bustamante, Lino. “¿Existe la posibilidad de la autotutela en nuestro Derecho?”. *Revista crítica de Derecho Inmobiliario*, Tomo XXVI, 1953.
- Romeo Casabona, Carlos María, *La ética y el derecho ante la biomedicina del futuro*. En coedición con la Universidad de Deusto, 2006.
- Royes, Albert, “La dignidad humana en la enfermedad de Alzheimer” en Casado, María (Comp.): *El Alzheimer: Problemas éticos y jurídicos*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2002.
- Santos Urbaneja, Fernando. “Causa y motivo de la incapacidad civil. Una reflexión sobre el artículo 200 del Código Civil”. *Jornadas sobre protección jurídica en la incapacidad*. I Jornadas celebradas en Logroño los días 26 y 27 de abril de 2007.
- Slachevsky, Andrea y Oyarzo, Francisco, “Las demencias: Historia, concepto, clasificación y aproximación clínica”. *Tratado de Neuropsicología Clínica*. Akadia, Buenos Aires, 2008.
- The ICD-10 Classification of mental and behavioural disorders. World Health Organization, Geneva, 1992.
- Tolivar Alias, Leopoldo, “Asistencia y servicios sociales”. *Anuario del Gobierno local*. 1995. Marcial Pons, Madrid, 1995.
- Vaquer Aloy, Antoni, *La autotutela en el Código Civil tras la Ley 41/2003 de 18 de noviembre*. *La Ley*, 24 de febrero de 2004, nº 5961, Tomo I.
- VV.AA. “Eficacia de las terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: Una revisión sistemática”. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 2010. <http://www.nptherapies.org/pdf/Revision-TNFs-para-Alzheimer.pdf>

- Zurita Martín, Isabel, *Protección civil de la ancianidad*, Dykinson, Madrid, 2004.

ANEXOS

Anexo 1

La Escala Global del Deterioro para la Evaluación de la Demencia Primaria Degenerativa (GDS) (también conocida como la Escala de Reisberg).

DIAGNÓSTICO	FASE	SEÑALES Y SÍNTOMAS
Falta de demencia	Fase 1: Ningún declive cognitivo	En esta fase la persona tiene una función normal, no experimenta la pérdida de la memoria y está sano mentalmente.
Falta de demencia	Fase 2: Un declive cognitivo muy leve	Esta fase se usa para describir el olvido normal asociado con el envejecimiento; por ejemplo, olvidarse de los nombres y de donde se ubican los objetos familiares. Los síntomas no son evidentes a los seres queridos ni al médico.
Falta de demencia	Fase 3: Declive cognitivo leve	Esta etapa incluye la falta de memoria creciente y tiene una capacidad de trabajo disminuido. Se tiene dificultad para encontrar las palabras correctas.
Etapa temprana	Fase 4: Declive cognitivo moderado	Esta etapa incluye dificultades para concentrarse, disminución de la habilidad para acordarse de los eventos recientes y dificultades para manejar las finanzas o para viajar solo a lugares nuevos. La gente tiene problemas para realizar con precisión las tareas complejas. Puede no querer reconocer sus síntomas. También puede recluirse de los amigos y de la familia porque las interacciones sociales se hacen

		más difíciles. Un médico puede notar problemas cognitivos muy claros durante una evaluación y entrevista con el paciente.
Etapa media	Fase 5: Declive cognitivo moderadamente severo	En esta fase se tienen deficiencias serias de memoria y se necesita ayuda para completar las actividades diarias (vestirse, bañarse, preparar la comida). La pérdida de memoria destaca más que antes y puede incluir aspectos importantes de la vida actual; por ejemplo, puede ser que la persona no recuerda su domicilio o número de teléfono. También puede que no sepa la hora, el día, o donde está.
Etapa media	Fase 6: Declive cognitivo severo (la demencia media)	Las personas en esta fase requieren ayuda para hacer las actividades diarias. Empiezan a olvidar los nombres de los miembros de la familia y tienen muy poco recuerdo de los eventos recientes. Muchas personas solamente pueden recordar algunos detalles de la vida temprana. La incontinencia comienza a ser un problema en esta fase. Se producen cambios de la personalidad tales como el delirio (creer algo que no es verdad), las compulsiones (repetir una actividad, como limpiar), la ansiedad o la agitación.
Etapa avanzada	Fase 7: Declive cognitivo muy severo	Las personas en esta fase no tienen la habilidad de hablar ni de comunicarse. Requieren ayuda para todas las actividades. Normalmente pierden las habilidades psicomotrices, por ejemplo la habilidad de caminar.