"LA IMPORTANCIA DE LA LEGISLACIÓN. CONOCIMIENTO NORMATIVO, UNA NECESIDAD PRIORITARIA"

Ponente: Óscar Santaella Sáez

I. Introducción

¿Por qué es importante la legislación en el contexto de la enfermedad de Alzheimer?

IDENTIFICACIÓN DE REALIDAD

- **Patología neurodegenerativa que afecta a millones de personas a nivel global**: colectivo particularmente vulnerable y en riesgo de discriminación en el reconocimiento, acceso y disfrute de sus derechos.
- Cada persona con Alzheimer merece una **atención digna, y cada familia merece el apoyo integral del Estado para afrontar esta realidad con esperanza y recursos**.
- Incluye **diversos ámbitos de protección**, no solo salud y servicios sociales.
- Permite **visibilizar la necesidad de respuestas integrales al reto social del Alzheimer**: existen prestaciones generales aplicables (discapacidad, dependencia), pero sin especificidad para Alzheimer.

I. Introducción (II)

RETOS

- El entorno legal y normativo juega un **papel crucial en la mejora de la calidad de vida** de los afectados y en la protección de sus derechos.
- El conocimiento nos permite **saber los canales para su ejercicio, y los servicios, recursos y prestaciones** de los que disponemos para proteger y garantizar estos derechos: desde el acceso a tratamientos médicos hasta la protección de sus derechos humanos
- Exige el **desarrollo de apoyos y respuestas con impacto físico, emocional, social y económico a los cuidadores**.

II. Marco Normativo

Inexistencia de marco específico obliga a acudir a normas: DEMENCIA, PERSONAS CON DISCAPACIDAD; PERSONAS MAYORES.

NACIONES UNIDAS.

PLANES DE ACCIÓN A LA DEMENCIA DE LA OMS (prórroga en

- Evaluación de la demencia como prioridad para la salud pública;
- la concienciación y la puesta en marcha de iniciativas;
- la reducción de riesgos; el diagnóstico, el tratamiento y la atención;
- los sistemas de información y el apoyo a los cuidadores,
- la investigación y la innovación.

** CONVENCIONES DE ONU DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (2006, 2021, 2024 promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente*

** CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (ONU). CRPD/CSP/2025/1 y CRPD/CSP/2025/3. Distr. General 26 de marzo de 2025. Conferencia de los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 18º período de sesiones. Nueva York, 10 a 12 de junio de 2025. Asunto: No dejar a nadie atrás: utilizar la inteligencia artificial como herramienta de apoyo a la inclusividad a fin de fortalecer la participación de las personas con discapacidad.*

II. Marco Normativo (II)

UNIÓN EUROPEA

A parte de personas mayores y con discapacidad:

- **Declaración del Parlamento Europeo sobre las prioridades en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer (2010/C 76 E/17).** Pide al Consejo, a la Comisión y a los Gobiernos de los Estados miembros que reconozcan la enfermedad de Alzheimer como prioridad en materia de salud pública europea y desarrollen un plan de acción europeo para:
  - ✓ Promover la investigación paneuropea sobre las causas, la prevención y el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer.
  - ✓ Mejorar el diagnóstico precoz.
  - ✓ Simplificar los trámites para los enfermos y los que les atienden y mejorar su calidad de vida.
  - ✓ Promover el papel de las asociaciones de Alzheimer y prestarles un apoyo regular.

II. Marco Normativo (III)

ESPAÑA

- **Plan Nacional de Alzheimer (2019-2023),** que pretende "afrontar un reto social y sanitario", y que recoge objetivos y medidas transversales para mejorar el diagnóstico de la enfermedad, así como la atención a las personas afectadas y a los familiares que las cuidan.

- La **Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.**

- **Real Decreto Legislativo 1/2013 por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social**

III. Derechos, prestaciones y recursos disponibles en cada ámbito

REQUISITOS GENERAL DE ACCESO A PRESTACIONES:

El acceso a medidas, derechos, ayudas y recursos depende de requisitos de acceso: edad, sexo, ingresos, años de cotización, etc.

Certificados clave para acceder a prestaciones:

- Reconocimiento de discapacidad (≥33%): acceso a ayudas en salud, educación, empleo, transporte, vivienda, fiscalidad...
- Reconocimiento de dependencia: determina grado (moderada, severa, gran dependencia) y acceso a servicios (residencia, ayuda a domicilio, cuidados familiares, asistencia personal...). * *Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con enfermedad de alzheimer y otras demencias*
- Reconocimiento de incapacidad laboral: determina capacidad para trabajar y acceso a pensiones/prestaciones de la Seguridad Social.

IV. PROTECCIÓN JURÍDICA Y JUSTICIA:

**** Ley 8/2021, publicada en el Boletín Oficial del Estado (BOE), que entró en vigor el 3 de septiembre de 2021. Basada en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, elimina la figura de la incapacitación judicial, reemplazándola por un sistema de medidas de apoyo que buscan respetar la voluntad y preferencias de la persona.***

MEDIDAS DE APOYO

- Finalidad: garantizar el ejercicio de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones.
- Nueva normativa: desaparecen 'incapacitación' y 'modificación de la capacidad'.
- Beneficiarios: cualquier persona que lo precise, con o sin reconocimiento administrativo (ej. fases iniciales de Alzheimer).
- Tipos de medidas de apoyo:
  - Patrimoniales y personales (domicilio, salud, vida diaria).
  - Voluntarias (establecidas por la persona con discapacidad) o legales: guarda de hecho, curatela, defensor judicial.
- Principios: respeto a la dignidad, voluntad, deseos y preferencias; proporcionalidad y necesidad.

IV. PROTECCIÓN JURÍDICA Y JUSTICIA (II)

PROCEDIMIENTO JUDICIAL DE APOYO

Expediente de jurisdicción voluntaria (si no hay oposición).

- Proceso judicial contencioso (si existe oposición).
- ¿Quién puede iniciar? Persona afectada, familiares, Ministerio Fiscal, cualquier persona o autoridad pública.
- Competencia: Juzgado de Primera Instancia del lugar de residencia.
- Pruebas: documentos (informes médicos, sociales), entrevista con la persona, audiencia familiar, dictamen pericial.
- Resolución: Sentencia establece medidas proporcionadas, revisables cada 3 años (máx. 6).
- Medidas urgentes: pueden adoptarse antes de sentencia si hay necesidad inmediata

IV. PROTECCIÓN JURÍDICA Y JUSTICIA (III)

Solo procederán en defecto o insuficiencia de la voluntad de la persona de que se trate:

- **Guarda de hecho**: apoyo informal, cuando no hay medidas voluntarias o judiciales aplicadas (por ejemplo, familiar o residencia)
- **Curatela**: medida formal y continuada; determinada por resolución judicial según necesidades de apoyo, ante la inexistencia de medidas. Protección personal y administración de su patrimonio.
- **Defensor judicial**: medida formal ocasional, aunque pueda repetirse; interviene en casos concretos (imposibilidad, conflicto, excusa de curador…).

IV. PROTECCIÓN JURÍDICA Y JUSTICIA (IV)

- Especialidad de Alzheimer y otras demencias
  (enfermedades persistentes, cuya evolución, generalmente, termina impidiendo a la persona gobernarse por sí misma)

- Dificultad de medidas voluntarias.
- Posibilidad legal e importancia del **diagnóstico precoz**: el Código Civil prevé la posibilidad de que la persona que prevea o aprecie la concurrencia de circunstancias que puedan dificultarle –en un futuro- el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás, podrá **prever o acordar en escritura pública medidas de apoyo relativas a su persona o bienes**.

IV. PROTECCIÓN JURÍDICA Y JUSTICIA (V)

MEDIDAS LEGALES PREVISORAS:

- **AUTOCURATELA**: Permite ante diagnóstico precoz prever medidas de apoyo sobre persona y bienes (persona curador régimen y facultades(Escritura pública y comunicación de oficio al Registro Civil).
- **MANDATOS Y PODERES PREVENTIVOS**: permite a una persona (poderdante), designar a otra como su representante, de modo que pueda actuar en su nombre en determinados actos jurídicos, sin necesidad de adoptar medidas de apoyo. (inscripción obligatoria). Posibilidad de poder general de disposición y gestión.
  - *Poder preventivo strictu sensu*: actúa ante las previsiones recogidas en la escritura (posibilidad de que sea necesario verificación mediante informe pericial).
  - *Poder preventivo con subsistencia de efectos en caso de adopción de medidas de apoyo*.

- **VOLUNTADES ANTICIPADAS O INSTRUCCIONES PREVIAS**: mayor de edad y capaz, manifiesta anticipadamente su voluntad, para que esta se cumpla más tarde ante situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlo personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos. El contenido del Testamento Vital no puede atentar contra el ordenamiento jurídico ni contra las buenas prácticas clínicas. Se incorpora a la historia clínica y posibilidad de registrar en Registro de Voluntades previas.
  - Escritura pública.
  - Tres testigos mayores de edad (dos testigos en algunas CCAA).
  - Funcionarios del Departamento o Consejería competente en materia de Sanidad de la respectiva CCAA.

IV. PROTECCIÓN JURÍDICA Y JUSTICIA (VI)

OTROS MECANISMOS DE PROTECCIÓN:

- **Ante internamientos involuntarios** (ordinario o urgente). Requiere autorización judicial con carácter previo a dicho internamiento, salvo que razones de urgencia hicieran necesaria la inmediata adopción de la medida.

- **Protección frente a delitos contra su persona o bienes**. Disponer en los distintos servicios y sistemas (salud, servicios sociales, etc.) de procedimientos, protocolos y mecanismos de coordinación para la pronta detección y denuncia de cualquiera de estas situaciones. Cualquier persona puede denunciar. en los procesos en los que participen personas con discapacidad, se realizarán las adaptaciones y los ajustes que sean necesarios (lenguaje, participación de experto, persona de su elección).

- **Posibilidad de asistencia jurídica gratuita**.

V. PROTECCIÓN PATRIMONIAL Y VENTAJAS FISCALES

- **PATRIMONIO PROTEGIDO**: aportación a título gratuito de bienes y derechos al patrimonio de esta persona con discapacidad y el establecimiento de mecanismos adecuados para garantizar la afección de tales bienes y derechos, así como de los frutos y rendimientos a la satisfacción de las necesidades vitales de dicha persona.

En el caso de personas con Alzheimer u otras demencias, únicamente podrá constituirse cuando cumplan alguna de estas condiciones:

a) Las que presenten una discapacidad psíquica igual o superior al 33 por ciento.

b) Las que presenten una discapacidad física o sensorial igual o superior al 65 por ciento.

Ventajas fiscales (reducir base del aportante 10.000 € reducción total 24.250 €); para el perceptor tendrá la consideración como rendimientos del trabajo (límite 3 IPREM y no sujeto a ISD.

- **RENTA VITALICIA**: deudor a pagar una pensión o rédito anual a una persona durante la vida de una o más personas determinadas por un capital en bienes muebles o inmuebles, cuyo dominio se le transfiere desde ese momento con la obligación de abonar la pensión que se establezca entre las partes.
- **CONTRATOS DE ALIMENTOS**: una de las partes se obliga a proporcionar vivienda, manutención y asistencia de todo tipo a una persona durante su vida, a cambio de la transmisión de un capital en cualquier clase de bienes y derechos.
- **DERECHO DE HABITACIÓN**: donación o legado de un derecho de habitación (utilizar vivienda), siempre que sean legitimarios (pero no se computa como legítima) y convivan con el donante o testador en dicha vivienda.

V. PROTECCIÓN PATRIMONIAL Y VENTAJAS FISCALES (II)

1. Ventajas fiscales aplicables a las personas con reconocimiento de discapacidad

- Rentas que no tributan en el IRPF: prestaciones o rendimientos relacionados con situaciones de discapacidad que no tributan IRPF.
- Minoración de rendimientos por discapacidad.
- Mínimo personal, familiar y por discapacidad.
- Planes de pensiones y otros sistemas de previsión social constituidos a favor de personas con discapacidad.
- Deducción por adquisición de vivienda habitual.
- Deducción por adecuación de la vivienda habitual.

V. PROTECCIÓN PATRIMONIAL Y VENTAJAS FISCALES (III)

2. Ventajas fiscales en el impuesto sobre el valor añadido (IVA)

a) Compra, adaptación o reparación de vehículos.
b) Productos sanitarios y de apoyo (incluye gafas, sillas de ruedas y prótesis)
c) Ascensores para sillas de ruedas y rampas.
d) Centros, residencias y ayuda a domicilio.

3. Beneficios fiscales en el impuesto especial sobre determinados medios de transporte.

4. Especialidades fiscales (beneficios) aplicables en la comunidades autónomas a personas con discapacidad.

VI. EMPLEO Y CONCILIACIÓN DE LOS CUIDADORES

1. EL DERECHO A LA EXCEDENCIA POR MOTIVO DE CUIDADO DE UN FAMILIAR CON ALZHEIMER U OTRAS DEMENCIAS.

- Trabajadores por cuenta ajena del sector privado:
  - Máximo dos años, salvo que se establezca una duración mayor por negociación colectiva.
  - Podrá disfrutarse de forma fraccionada.
  - Convenios colectivos (tanto sectoriales como privados de empresa) pueden establecer otros contenidos.
- Funcionarios de carrera:
  - Máximo tres años.
  - tiempo de permanencia será computable a efectos de trienios, carrera y derechos en el régimen de Seguridad Social.
  - El puesto de trabajo desempeñado se reservará, al menos, durante dos años. Transcurrido este periodo, dicha reserva lo será a un puesto en la misma localidad y de igual retribución.
  - Los funcionarios en esta situación podrán participar en los cursos de formación que convoque la Administración.

VI. EMPLEO Y CONCILIACIÓN DE LOS CUIDADORES (II)

2. DERECHO A LA REDUCCIÓN DE JORNADA LABORAL

- Cuidadores familiares trabajadores por cuenta ajena del sector privado:
  - Reducción de la jornada de trabajo, con la disminución proporcional del salario entre, al menos, un octavo y un máximo de la mitad de la duración. Situaciones amparadas:
    - Quien por razones de guarda legal tenga a su cuidado directo a una persona con discapacidad que no desempeñe actividad.
    - Quien precise encargarse del cuidado directo de un familiar, hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad, que por razones de edad, accidente o enfermedad no pueda valerse por sí mismo, y que no desempeñe actividad retribuida.
- Funcionarios de carrera con disminución de sus retribuciones que corresponda:
  - Por razones de guarda legal, cuando tenga el cuidado directo de persona mayor que requiera especial dedicación, o de una persona con discapacidad que no desempeñe actividad retribuida.
  - Cuando precise encargarse del cuidado directo de un familiar, hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad, que por razones de edad, accidente o enfermedad no pueda valerse por sí mismo y que no desempeñe actividad retribuida.
  - Por ser preciso atender el cuidado de un familiar de primer grado, el funcionario tendrá derecho a solicitar una reducción de hasta el cincuenta por ciento de la jornada laboral, con carácter retribuido, por razones de enfermedad muy grave y por el plazo máximo de un mes.

VI. EMPLEO Y CONCILIACIÓN DE LOS CUIDADORES (III)

3. "PRESTACIÓN FAMILIAR CONTRIBUTIVA" ANTE SITUACIONES DE EXCEDENCIA O REDUCCIÓN DE JORNADA

Reconocimiento del periodo de cotización a los efectos de las prestaciones y pensiones de la Seguridad Social tanto trabajadores por "cuenta ajena", tanto del sector privado como de la Administración Pública(jubilación, incapacidad permanente, muerte y supervivencia, maternidad y paternidad), durante el tiempo en el que se ha disfrutado de periodos de excedencia o de reducción de jornada para atender al cuidado de un familiar hasta el 2º grado de consanguinidad o afinidad, que por razones de edad, accidente, enfermedad o discapacidad no pueda valerse por sí mismo y no desempeñe una actividad retribuida.

** Otros derechos: La Ley de Familias, regulada por el Real Decreto-ley 5/2023, de 28 de junio de 2023, introduce toda una batería de medidas que tienen como objetivo facilitar la conciliación en nuestro país y fomentar la igualdad en el reparto de cargas relacionadas con la crianza y los cuidados familiares*

VI. EMPLEO Y CONCILIACIÓN DE LOS CUIDADORES (IV)

4. COTIZACIÓN A LA SEGURIDAD SOCIAL, VINCULADA A LA PRESTACIÓN ECONÓMICA PARA CUIDADOS EN EL ENTORNO FAMILIAR Y APOYO A CUIDADORES NO PROFESIONALES.

- Convenio especial mediante el cual el Estado se hace cargo de su cotización a la Seguridad Social.
- Retomado a partir del 1 de abril de 2019, el Estado volvió a pagar la Seguridad Social de los cuidadores no profesionales de personas dependientes.
- El suscriptor se encuentra en alguna de las siguientes situaciones y desea mantener la base de cotización por la que venía cotizando, puede optar por suscribir un convenio especial complementario a aquel que financia el IMSERSO.
- La base de cotización varía en atención al grado de dependencia y horas de dedicación.
- **Requisitos:**
  - Persona cuidada tenga el correspondiente reconocimiento de la prestación para el cuidado del SAAD y que la persona en situación de dependencia esté siendo atendida mediante cuidados en el entorno en el momento de elaboración o de revisión del programa individual de atención.
  - Cuidadoras no profesionales:
    - Cónyuge o pareja de hecho y parientes por consanguinidad, afinidad o adopción hasta el cuarto grado, así como las personas de su entorno relacional que, a propuesta de la persona en situación de dependencia, estén en condiciones de prestarle los apoyos y cuidados necesarios para el desarrollo de la vida diaria.
    - Dependiente en grado III o II será necesaria la convivencia con la persona cuidadora no profesional dada la necesidad de atención permanente y apoyo indispensable y continuo que se requiere.
    - Dependiente en grado I, podrá exceptuarse dicho requisito de convivencia, siempre que se asegure la atención inmediata por parte de la persona cuidadora no profesional.

VII. ACCESIBILIDAD UNIVERSAL Y DISEÑO PARA TODAS LAS PERSONAS

- También de las personas con Alzheimer y otras demencias que requieren contar con condiciones que les permitan continuar participando activamente en la comunidad.
  - Acceso y utilización de tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social.
  - Acceso y utilización de medios de transporte público: autobús, tren, avión, barco, metro, etc.
  - Relaciones con las administraciones públicas: oficinas públicas, dispositivos y servicios de atención al ciudadano y aquellos de participación en los asuntos públicos, incluidos los relativos a la Administración de Justicia y a la participación en la vida política y los procesos electorales.
  - Acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público: tiendas, comercios, restaurantes, bares, cafeterías, etc. Y también cualquier otro servicio público: servicios sociales (residencias, centros de día, etc.), hospitales, centros de salud, etc.
  - Acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados y edificaciones.

VIII. PRESTACIONES ECONÓMICAS Y PRODUCTOS DE APOYO PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL

PRESTACIONES ECONÓMICAS:

- Requiere la previa valoración de la situación de dependencia y el reconocimiento del derecho en Programa Individual de Atención (PIA).
- Son tres las prestaciones económicas a la que se puede acceder:
  - *Prestación económica vinculada al servicio* (cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado).
  - *Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales* (cuando el cuidador sea cónyuge o familiar hasta 4º grado y convivencia en grados III y II)
  - *Prestación económica de asistencia personal* (promoción de la autonomía mediante contratación de una asistencia personal, durante un número de horas).

VIII. PRESTACIONES ECONÓMICAS Y PRODUCTOS DE APOYO PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL (II)

- **AYUDAS PARA PRODUCTOS DE APOYO PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL**: Alimentación y tareas domésticas; Aprendizaje y empleo; Ocio; Aseo y cuidado personal; Ciudad y edificios; Adaptación de la vivienda; Comunicación; Movilidad y manipulación; Transporte privado accesible.
- Dos vías de acceso:
  - Sistema de Salud
  - Sistema de Servicios Sociales

IX. Conclusión

- Conocimiento normativo: **formación y sensibilización**.
- La **legislación debe ser entendida y aplicada** por todos los actores sociales involucrados para asegurar la calidad en el tratamiento y la atención de los pacientes.
- El cumplimiento de la legislación **asegura el acceso a servicios médicos adecuados, atención especializada y protección jurídica**, Y ayuda a evitar el abuso y la explotación de las personas afectadas.
- El camino hacia un futuro con mejores cuidados y una vida digna para personas con Alzheimer, requiere **desarrollar leyes y políticas que aseguren el bienestar, el acceso a tratamiento y la inclusión** de estas personas en la sociedad.

"Conocer la ley es el escudo de los más débiles; la ignorancia, su condena."