

DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER 2020 21 DE SEPTIEMBRE

LA DEPENDENCIA FUERA DE LA LEY

#EvoluciónDependencia



La pandemia tras la pandemia
CÓMO AFRONTAR LA VUELTA A LA “NUEVA NORMALIDAD”
NECESIDADES DETECTADAS Y PROPUESTAS NECESARIAS
Confederación Española de Alzheimer CEAFA

Introducción

En octubre de 2003 se aprobó en el Pleno del Congreso de los Diputados la Renovación del Pacto de Toledo con una Recomendación Adicional que decía: «resulta por tanto necesario configurar un sistema integrado que aborde desde la perspectiva de globalidad del fenómeno de la dependencia y la Comisión considera necesaria una pronta regulación en la que se recoja la definición de dependencia, la situación actual de su cobertura, los retos previstos y las posibles alternativas para su protección».

La Ley 39/2006, de **Autonomía Personal y Atención a la Dependencia se concibió como herramienta para afrontar el reto de atender las necesidades de aquellas personas en situación de especial vulnerabilidad** que requieran apoyos para realizar sus actividades de la vida diaria. Se trataba de una norma dirigida a reconocer los derechos de la persona en situación de dependencia, configurando un sistema integral que atendiera la nueva realidad de una sociedad envejecida y con una esperanza de vida elevada que, previsiblemente, sufriría un aumento de casos de Alzheimer, demencia, dependencia.

El desarrollo de la ley no ha sido el esperado por varias razones entre las que la débil voluntad política, en algunos casos, y la insuficiente dotación económica, en otros, han sido muy relevantes. En todo caso, sí debemos reconocer que supuso un hito en el avance de los derechos sociales en nuestro país y que abrió la puerta al reconocimiento de las necesidades de las personas en situación de dependencia y sus familiares cuidadores, de los que el binomio persona enferma-familiar que la cuida es un paradigma.

El desigual desarrollo de la ley y la mejor conciencia social acerca de la obligación de unos cuidados de calidad y centrados en las necesidades de las personas hace que la población demande en este momento una respuesta “firme, sostenida y adaptada al actual modelo de nuestra sociedad”, tal como la propia ley manifiesta.

En el caso del Alzheimer y las demencias el sistema no ha respondido. Llevamos años solicitando que se considere la enfermedad y sus consecuencias de una forma integral y global. Es decir, en todos sus aspectos sociales, sanitarios y económicos, y teniendo en cuenta a todos actores. En ese sentido, **la ley no abarca todas las particularidades ni tiene en cuenta la complejidad de las demencias, y muchos de los aspectos de la enfermedad quedan fuera de ésta.**

La crisis sanitaria, social y económica provocada por la COVID-19 ha venido a empeorar las circunstancias porque dificulta el acceso del binomio persona enferma-familiar que la cuida a unos servicios sociales y sanitarios que eran previamente deficitarios en muchos aspectos relacionados o no con los servicios y prestaciones garantizados por la ley 39/2006. Ha confinado a las familias y las ha alejado de rutinas y buenas prácticas. Ha empeorado las expectativas económicas. Ha multiplicado las situaciones de estigmatización. Y se ha cebado con las personas más vulnerables de entre las más vulnerables. Los decesos de

personas en situación de dependencia han supuesto casi la mitad de la sobremortalidad registrada en el conjunto del país de marzo a mayo. **La dependencia dentro de la ley está mal salvaguardada. LA DEPENDENCIA FUERA DE LA LEY está mal amparada.**

Necesidades detectadas

La irrupción del coronavirus ha supuesto, a nivel global, una revolución para la salud de las personas en un contexto social que no estaba suficientemente preparado para hacer frente a un virus que se ha demostrado tan letal como desconocido. Desde su aparición, y mientras no se encuentre el remedio que cure o evite el contagio, se ha decretado un estado de alarma que durante tres meses ha confinado a la población en sus domicilios y sólo se han permitido las actividades esenciales o de primera necesidad, como las vinculadas con la sanidad, la alimentación o los asuntos bancarios. A pesar de los esfuerzos del gobierno, pero también de los ciudadanos que han respetado estoicamente ese confinamiento, han sido miles las personas que se han contagiado y también han sido miles las que han fallecido, provocando un drama social que difícilmente podrá olvidarse.

Aunque nadie ha estado exento de poder contagiarse, ha sido la población de edad avanzada la más castigada, la que más directamente ha sufrido en carne propia tanto los efectos de la enfermedad como las consecuencias colaterales que ha traído consigo la Covid-19. Y, dentro de este colectivo, **las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia han sido, sin duda, las más directamente damnificadas.**

Cuando se habla de personas afectadas por este tipo de enfermedades neurodegenerativas hay que referirse, de manera indisoluble, tanto a quien sufre directamente la enfermedad como al familiar que ha asumido la responsabilidad de cuidar y atender a la persona enferma; porque lo que a una le pasa repercute inmediatamente en la otra, y viceversa.

Se trata de un colectivo de la población nada desdeñable compuesto por cerca de 5 millones de personas, de acuerdo a datos manejados por la Confederación Española de Alzheimer, que estima que el 7% de las personas mayores de 65 años y la mitad de los mayores de 85 años sufren algún tipo de demencia. Trasladadas las estimaciones anteriores a las tablas del INE se obtiene la cifra aproximada de 1,2 millones de personas con la enfermedad. Si se considera que el tamaño medio de la unidad familiar en España es de alrededor de tres personas, se comprende que el Alzheimer en particular y las demencias en general afectan a prácticamente 4,8 millones de personas en España.

En condiciones normales no es sencillo convivir con una enfermedad de la que no se conocen las causas que la provocan y, por tanto, tiene escasas posibilidades de ser prevenida; una enfermedad que carece de tratamiento farmacológico efectivo; una enfermedad, en definitiva, que no tiene cura ni se espera tenerla en el medio plazo.

No es cuestión de entrar al detalle de la situación de las personas afectadas por Alzheimer u otras demencias antes del coronavirus; pero sí es interesante recordar que en el mes de octubre de 2019, sólo unos meses antes de declararse la crisis pandémica, este colectivo asistió a un momento histórico con la aprobación del **Plan Nacional de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023** por parte de los Consejos Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia e Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, es decir, por las Comunidades Autónomas que son, en definitiva, quienes tienen la competencia para la puesta en marcha de acciones específicas en materia social y sanitaria. Lamentablemente, ese momento histórico se vio eclipsado por la **falta de asignación presupuestaria adaptada y adecuada** no sólo a lo previsto en el plan, sino, sobre todo, a la magnitud del problema que pretende enfrentar.

Este Plan Nacional venía a poner las bases de un **abordaje integral del Alzheimer** y las demencias a través de cuatro ejes de intervención: la sensibilización y la transformación del entorno para la normalización del Alzheimer y las demencias; la persona en el centro de unos sistemas social y sanitario coordinados, humanizados, con profesionales formados y recursos suficientes; defensa y salvaguarda de los derechos y la dignidad de la persona en un contexto de humanización y perfeccionamiento de los cuidados; y, promoción de la investigación de calidad, de la innovación y de búsqueda y promoción del conocimiento.

A la inquietud lógica de la falta de financiación se ha sumado el “inesperado” coronavirus que ha obligado al Gobierno a decretar un necesario estado de alarma que cerró prácticamente el país, a excepción de los servicios básicos imprescindibles. Esta situación, no obstante, **generó en las personas afectadas por Alzheimer u otras demencias una serie de efectos no deseados casi tan nocivos como los que esas medidas preventivas buscaban evitar**. A modo de ejemplo, y sin afán alguno de exclusividad, pueden citarse los que siguen:

- El confinamiento ha representado una **nueva situación en la vida** de la persona con Alzheimer que no es capaz de comprender, lo cual se traduce en agitación, incremento de los problemas conductuales y aceleración en la degeneración o evolución de la demencia.
- Ha hecho a la persona con Alzheimer más vulnerable a las situaciones de **abuso y de malos tratos**.
- El empeoramiento de la demencia viene determinado también por la **interrupción prácticamente inmediata de las atenciones especializadas** que ofrecen las terapias no farmacológicas; eliminar de la ecuación el factor que contribuye a la ralentización de la evolución de la enfermedad es el desencadenante de la pérdida de calidad de vida en plazos de tiempo muy reducidos.
- Asimismo, el confinamiento es igualmente **duro para la persona cuidadora**, que ve condicionada su vida aún más por la imposibilidad de compatibilizar momentos de cuidado con momentos de ocio, de descanso o de respiro que poder dedicar a otras actividades.

- A pesar de haber estado autorizados los paseos en aquellos casos con justificación -y los problemas conductuales son motivo más que suficiente-, en muchas ocasiones la pareja que ha salido a la calle por unos breves momentos ha sido increpada desde los balcones agudizando aún más si cabe la **estigmatización** de unas personas sobradamente castigadas por la enfermedad con la que les toca convivir.
- Lo anterior agrava la desorientación de la persona con demencia, pero también afecta a la **salud física, psíquica y anímica de quien la cuida**.
- Pero la demencia sobrevuela también a otros grupos de personas de edad avanzada confinadas en sus domicilios que abrazan procesos de **soledad no deseada**, eliminación de rutinas bien instauradas en sus vidas, deterioro físico y mental, etc. En otras palabras, el confinamiento ha hecho a estas personas no sólo perder calidad de vida, sino enfrentarse a síntomas y/o patologías de las que probablemente habrían estado exentas en condiciones normales.
- Como ya se ha indicado, la Covid-19 se ha ensañado con los colectivos más vulnerables de las personas de edad avanzada, que están siendo también las que engrosan el mayor número de defunciones por contagio. En este sentido, está resultando especialmente difícil (por no decir imposible) digerir lo que ha ocurrido en el entorno residencial y que debería hacernos reflexionar a todos sobre la necesidad imperiosa de **implementar modelos que preserven los derechos y la dignidad de las personas institucionalizadas**.
- **Ética y dignidad** que también deben ser protegidas y respetadas en el acceso de las personas mayores a los servicios sanitarios y, especialmente, a los de urgencias en momentos complejos como los que estamos viviendo con la Covid-19. La edad nunca puede ser un factor de cribado.

Al mismo tiempo, las entidades del tercer sector especializadas en el tratamiento y abordaje integral del Alzheimer, la demencia y sus consecuencias (la inmensa mayoría de ellas integradas en el paraguas de la Confederación Española de Alzheimer) están sufriendo en primera persona una de las **crisis más nocivas** a las que jamás han tenido que enfrentarse: cierre de centros y paralización de servicios; personal en situación de ERTE; eliminación de ingresos por prestación de servicios; imposibilidad de justificar subvenciones e incertidumbre sobre el futuro de éstas; el que muchas asociaciones se hayan visto obligadas a poner a disposición de la Administración tanto sus instalaciones como su personal, y un largo etcétera de quebrantos que pone de relieve la precariedad que se ha instalado en las asociaciones durante el período de alarma y de la que, a buen seguro, les costará deshacerse.

Y, sin embargo, y a pesar de ello, no han dejado de ofrecer su apoyo a quienes más lo han necesitado, las personas afectadas por Alzheimer u otra demencia que han estado confinadas en sus domicilios. En este sentido, **la imaginación se ha convertido en innovación** a la hora de elaborar y utilizar herramientas de acompañamiento, de estimulación, de apoyo, elaborando nuevos materiales de trabajo que se han llevado hasta los domicilios, utilizando los soportes de las tecnologías de la comunicación y la

información, las redes sociales, el teléfono, las mensajerías instantáneas, la radio e, incluso, la televisión. Muchas de las personas que conforman el tejido social han procurado dar su apoyo a las personas con demencia tanto en régimen laboral como, sobre todo, voluntario, lo cual, con toda seguridad, ha impedido que el descalabro de las familias haya sido mayor.

Pero todos **estos esfuerzos no han sido suficientes para contener la evolución de “la otra pandemia”, la de la demencia**, máxime en unos tiempos en los que:

- Toda la atención política se centra en el coronavirus, olvidando y paralizando las otras políticas específicas de atención a colectivos que ya eran vulnerables antes de la Covid-19, y que a partir de ahora lo van a ser todavía más debido a esa “laguna” de más de tres meses sin recibir las atenciones específicas que requerían.
- El estado de alarma y el cese de la actividad mercantil han puesto las bases de una crisis económica y social sin precedentes en medio de una situación de incertidumbre presupuestaria y cambios estructurales.
- El impacto de la labor de cuidado de las personas con Alzheimer y demencias en los familiares que las cuidan, que ya antes de la COVID-19 alcanzaba aspectos no contemplados en la ley 39/2006: la feminización del cuidado, la alienación social, la alienación laboral, la brecha fiscal derivada, los costes de la enfermedad, etc. se va a ver agravado a causa de la crisis social y económica producida por la pandemia provocando nuevas situaciones de desigualdad, pobreza y exclusión social

Propuestas necesarias

Las personas con demencia y las entidades que las atienden y representan son un colectivo particularmente vulnerable ante la nueva normalidad. Por ello, CEAFA quiere saber:

- ¿Qué va a pasar con la sanidad, con el Sistema Nacional de Salud?
- ¿Qué va a pasar con los servicios sociales?
- ¿Qué va a pasar con las residencias?
- ¿Qué va a pasar con la Ley de la Dependencia?
- ¿Qué va a pasar con el Plan Integral (Nacional) de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023?
- ¿Qué papel juega CEAFA en la nueva normalidad?

La posición de CEAFA respecto a estas cuestiones es la siguiente:

Respecto al Sistema Nacional de Salud

- No debe ser objeto de ningún tipo de recorte
- No debe permitir que la edad sea un criterio de cribado para el acceso a la atención que se precise

- Sí debe ser **objeto de inversión adecuada** para garantizar el sistema de calidad que se requiere y se demanda
- Sí debe **adaptarse a la nueva realidad** surgida tras el estado de alarma y aprender de los errores y de la experiencia
- Sí debe contar con los **profesionales adecuados** en cantidad y calidad
- Sí debe iniciar **registros de personas con Alzheimer** y otras demencias que permitan conocer el alcance real de la enfermedad
- Sí debe potenciar las **tecnologías de la información y la comunicación** para poder atender a los pacientes de manera ágil, eficaz y efectiva
- Sí debe ser más **ágil en la atención especializada** de pacientes con demencia, cuya enfermedad se habrá visto agravada tras el confinamiento
- Sí debe prestar especial atención al nuevo fenómeno que se va a producir en relación con la **aparición de nuevos casos de demencia** tras el confinamiento
- Sí debe estar **coordinado con el sistema de Servicios Sociales**
- Sí debe privilegiar la puesta en marcha y desarrollo de **proyectos de investigación** favoreciendo el establecimiento de redes, alianzas y sinergias con otros actores públicos y privados

Respecto a los Servicios Sociales

- No deben ser objeto de ningún tipo de recorte
- No deben establecer niveles o categorías de atención que privilegien a unos colectivos, ámbitos o sectores sobre otros
- Sí deben ponerse a disposición de quienes lo necesiten para avanzar hacia el **respeto y observación de los derechos sociales**
- Sí deben **adaptarse a la nueva situación** surgida tras la Covid-19 en materia de detección temprana de síntomas de alarma de demencia
- Sí deben **mantener e incrementar la inversión** para la dotación de recursos comunitarios suficientes en cantidad y calidad
- Sí deben avanzar en la aplicación del calendario previsto para el **desarrollo de la ley 39/2006**
- Sí deben contar con **profesionales suficientes** en cantidad y calidad para poder atender de manera específica a las personas de edad avanzada
- Sí deben estar **coordinados con el Sistema Nacional de Salud**
- Sí deben mantener e incrementar las **ayudas a las entidades del tercer sector especializadas** en atención integral a personas con demencia, tanto a nivel estatal como autonómico y local
- Sí deben reforzar los mecanismos de **prevención y de respuesta rápida del maltrato** a la persona con Alzheimer.

- Sí deben atender la necesidad de **conciliación laboral y familiar** con perspectiva de género.

Respecto a las Residencias

- No deben ser objeto de ningún tipo de recorte
- No deben ser estigmatizadas ni criminalizadas todas por igual, sino identificar las negligentes y separarlas de las que no lo son o no lo han sido durante la crisis de la Covid-19
- Sí deben **revisarse los modelos** de atención residencial e implementar los protocolos necesarios que garanticen no sólo la calidad de los puestos de trabajo, sino, sobre todo, la dignidad del trato a las personas mayores en general y con demencia en particular
- Sí deben **identificarse las responsabilidades** de quien ha de asumir el velar por el buen funcionamiento del ámbito residencial, tanto público como privado y concertado
- Sí deben dotarse a las residencias del ámbito público de los **medios y recursos oportunos** para que puedan realizar su trabajo de atención de acuerdo con criterios de calidad, profesionalidad y respeto a la dignidad de los usuarios
- Sí deben exigirse a las residencias del ámbito privado el escrupuloso cumplimiento de todos los elementos que sean de aplicación para garantizar que la atención a los usuarios se presta en todos los niveles de acuerdo con criterios de **calidad, profesionalidad y respeto a la dignidad de los usuarios**
- Sí deben establecerse **mecanismos de control, seguimiento y supervisión, con la participación de la sociedad civil especializada** en la atención a personas mayores, mayores dependientes y mayores con demencia, de otros profesionales vinculados y, por supuesto, de la administración en sus diferentes niveles, asumiendo, entre otros compromisos y responsabilidades evitar que la situación vivida durante el reciente estado de alarma no vuelva a repetirse y, en su caso, realizar las depuraciones de responsabilidades, también a todos los niveles, en la crisis residencial que ha vivido este país en los últimos meses
- Sí deben elaborar **catálogos de los servicios y tareas** que prestan cada uno de los profesionales implicados en los cuidados: profesional médico, DUE, gerocultor, trabajo social, etc.
- Sí deben promover **ratios adecuados** de profesionales por personas atendidas
- Sí deben potenciarse los **recursos intermedios** que facilitan la permanencia en el domicilio de manera que a las residencias se vaya como último recurso y/o por decisión libre y voluntaria

Respecto a la Ley de la Dependencia

- No debe ser objeto de ningún tipo de recorte
 - No debe convertirse en un programa de subsidios, sino en la ley que, a través de su catálogo de recursos, dé cumplimiento finalmente al derecho subjetivo de las personas que el texto reconoce
- Sí debe tener en cuenta la **especificidad de la dependencia tipo Alzheimer**, que genera simultáneamente situaciones de dependencia física y cognitiva, tanto en la persona con la enfermedad como en la que asume el rol del cuidado
 - Sí debe dotarse de los **recursos humanos necesarios** en cantidad y calidad que sean capaces de realizar las valoraciones y dictámenes posteriores de manera rápida y ágil, al tiempo que, también de manera rápida y ágil, conviertan al usuario de la Ley en beneficiario del recurso más adecuado que le sea de aplicación
 - Sí debe recibir las **aportaciones presupuestarias que le son propias**, respetando los principios de lealtad y corresponsabilidad institucional
 - Sí debe generarse la necesaria **lealtad institucional** no sólo para convertir la Ley en el cuarto pilar del Estado del Bienestar, sino, sobre todo, para evitar las inequidades territoriales que todavía a día de hoy son ampliamente patentes

Respecto al Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023

- No debe ser objeto de ningún tipo de recorte
 - No debe convertirse en una estrategia más, carente de dotación presupuestaria, ni dejado olvidado en una estantería del Ministerio
- Sí debe ser **reactivado y actualizado** (fue aprobado en octubre de 2019 por los Consejos de Servicios Sociales y de Sanidad) y, sobre todo, adaptado a la nueva realidad de las personas que en la actualidad conviven con algún tipo de demencia
 - Sí debe contar nuevamente con el **concurso de miembros de la sociedad** bajo una cultura transversal y multidisciplinar que haga las revisiones iniciales pertinentes y que, en su momento, ejerzan la coordinación y seguimiento en estrecha relación con las principales autoridades ministeriales implicadas o concernidas
 - Sí se debe **dotar económica y presupuestariamente en cantidad y calidad suficiente** y necesaria para que pueda ir consiguiendo los objetivos marcados, abriendo una línea específica de financiación en los Presupuestos Generales del Estado
 - Sí debe **ponerse en marcha a la mayor brevedad** para dar la respuesta integral que necesita un número creciente y cada vez mayor de personas -no sólo mayores- que conforman el colectivo de la demencia en general y del Alzheimer en particular

Respecto a CEAFA

- No debe ser objeto de ningún tipo de recorte
- Sí debe ser **reconocida la labor** de representación, reivindicación y prestación de servicios que desde hace más de 30 años realiza para mejorar la calidad de vida de las personas y familias que conviven con el Alzheimer
- Sí deben ser **reconocidos tanto su experiencia como su conocimiento específico** en Alzheimer y demencias, debiendo ser considerada la entidad de referencia en las mismas
- Sí debe ser **incluida en los procesos de toma de decisiones** que se realicen en materia de políticas públicas relacionadas con las demencias y la dependencia desde los diferentes ámbitos

La Confederación Española de Alzheimer y todas sus entidades miembro continuarán trabajando para que las demencias en general y el Alzheimer en particular sea considerado por la sociedad en su conjunto y, especialmente por las Administraciones del Estado, como la prioridad social y sanitaria que es, y para que desde todos los niveles político-administrativos se pongan en marcha las medidas necesarias para frenar el desarrollo de esta pandemia (la inmensa mayoría previstas en el Plan Nacional de Alzheimer 2019-2023), y buscando siempre y en cualquier caso, la mejora de la calidad de vida de las personas que conviven con estas enfermedades neurodegenerativas en un marco de respeto de su dignidad y cumplimiento de los derechos que como personas les asisten.

En Pamplona, septiembre de 2020