



CONFEDERACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
FAMILIARES DE  
ENFERMOS DE  
ALZHEIMER  
Y OTRAS DEMENCIAS

# Posicionamiento de CEAFA ante la implantación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia

12 medidas necesarias para construir el Cuarto Pilar  
del Estado del Bienestar

CEAFA

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS



EXCELENCIA  
EUROPEA

300+  
Paises  
EPOM

C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo • 31014 Pamplona (Navarra)  
Tel: 902 17 45 17 • Fax: 948 26 57 39  
E-mail: [ceafa@ceafa.es](mailto:ceafa@ceafa.es) • Web: [www.ceafa.es](http://www.ceafa.es)

## Antecedentes

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, conocida coloquialmente como Ley de la Dependencia ha supuesto, a juicio de CEAFA, un importante paso adelante en el Estado del Bienestar que aspira a convertirse en el denominado Cuarto Pilar, complementando los otros tres de Sanidad, Educación y Pensiones.

La Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias, entidad que aglutina en la actualidad a casi 300 Asociaciones locales repartidas por toda la geografía del país, asumiendo la representación directa de 200.000 familias asociadas (si bien en España se calcula que hay 3,5 millones de personas afectadas por la enfermedad, entre quienes la sufren directamente y sus familiares cuidadores), ha asumido en todo momento un papel de responsabilidad y ha querido colaborar con la Administración General del Estado para hacer que primero el borrador de Ley y después el texto normativo fuera algo más que un paquete de buenas intenciones y se convirtiera en una herramienta eficaz en la satisfacción de las necesidades no sólo de las personas afectadas por esta enfermedad, sino de todas las personas dependientes en España.

Con un ánimo eminentemente constructivo, CEAFA ha hecho llegar las reivindicaciones y sugerencias que ha considerado justas a los órganos decisorios, llegando a afirmar que la de la Dependencia es una Ley necesaria, demandada y esperada desde hace ya muchos años. También ha sido consciente del escalado gradual de implantación con el que ha sido concebida, por lo cual, desde el momento mismo de su entrada en vigor, en enero de 2007, ha hecho gala de una exquisita paciencia en la que ha querido respetar los plazos previstos en cuanto a atención e integración en el Sistema de las personas dependientes en función de sus Grados y Niveles de acuerdo a las valoraciones realizadas.

Sin embargo, todo lo anterior no quita para que CEAFA aspire a ejercer el seguimiento que merece la implantación de la Ley de la Dependencia, no con carácter fiscalizador de la eficacia o eficiencia de las Administraciones públicas implicadas, sino en representación de un colectivo que, a grandes rasgos, representa el 60% de los potenciales beneficiarios de la misma (no olvidemos que el Alzheimer, así como otras demencias, constituye la principal causa de dependencia no sólo para la persona que directamente la sufre, sino para el conjunto de la familia afectada).

Por ello, casi tres años después de su entrada en vigor, parece oportuno realizar una valoración de su aplicación y definir el posicionamiento de la Confederación no ya con lo realizado o ejecutado, sino fundamentalmente con respecto al futuro, es decir, teniendo como horizonte el año 2016, momento en que la Ley y, en su marco, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia deberá estar completamente implantado y el derecho subjetivo que reconoce la Ley plenamente garantizado.

## Alzheimer y Dependencia

En los Antecedentes del presente informe se ha dicho ya que el Alzheimer y las demencias en general constituyen la principal causa de dependencia no sólo para la persona individual, sino para el conjunto de la familia que convive con la enfermedad. El Alzheimer es una enfermedad de la que no se conocen las causas y por tanto no se puede prevenir, y para la que no existe tratamiento con lo que finaliza con el desenlace último de la persona que la sufre.

De evolución dispar, provoca una progresiva degeneración de las capacidades de quien la sufre impidiéndole no ya realizar las actividades de la vida diaria, sino seguir siendo la persona que era hasta antes de comenzar este deterioro. Asociada comúnmente con la pérdida de la memoria, la constante degeneración neuronal provoca unos síntomas muy leves al principio (confundidos muchas veces con el deterioro propio de la edad) que se van agravando a velocidades desiguales generando otros síntomas más relacionados con la actividad no consciente o voluntaria, pérdida de movilidad hasta llegar a la incapacidad absoluta para realizar ninguna tarea, con la consiguiente dependencia de terceras personas, normalmente miembros de la familia directa.

En este proceso, los cambios no siguen unas pautas determinadas ni una cronología establecida. La persona que sufre la enfermedad un día es capaz de realizar determinadas tareas y al día siguiente ha perdido por completo esa posibilidad. Aquí la figura del cuidador familiar es primordial para atender a esa persona durante las 24 horas del día. Pero el cuidador familiar, por el mero hecho de serlo, se adentra en una esfera negra experimentando desórdenes sociales, personales, familiares, profesionales, económicos, pero también físicos y psicológicos que es preciso tener cuando menos en consideración. Y esta es la razón por la cual se ha dicho que el Alzheimer es la principal causa de dependencia, y que las personas afectadas configuran el grueso de los potenciales beneficiarios de la Ley de la Dependencia.

## Posicionamiento de CEAFA ante la Ley de la Dependencia

Habiendo efectuado un seguimiento de la aplicación de la Ley de la Dependencia desde su entrada en vigor en el año 2007 y realizado una valoración aproximada sobre su efectividad en relación con las personas que se ven afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias apoyado en la información proporcionada por las Asociaciones Confederadas, así como por la documentación oficial publicada con carácter mensual por el IMSERSO, CEAFA está en disposición de plantear un paquete de medidas encaminadas a:

- Inspirar los futuros pasos que la Ley deberá seguir en su progresiva implantación para satisfacer las necesidades de las personas dependientes.
- Defender los derechos y especiales necesidades de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

De este modo, y con la autoridad que le confiere la dimensión asociativa que la integra, CEAFA considera especialmente críticos los siguientes aspectos que las Administraciones públicas implicadas deberán contemplar en los años venideros para, entre todos, conseguir que la Ley de la Dependencia sea el Cuarto Pilar del Estado del Bienestar.

## REVISIÓN DEL BAREMO

En primer lugar, parece ineludible comenzar por hacer una revisión en profundidad del baremo de valoración de la dependencia, dando una mayor dimensión a los factores no estrictamente físicos que condicionan o generan situaciones merecedoras de incorporación o acceso al Sistema.

Cierto es que con carácter previo a la puesta en escena de la Ley el Baremo fue objeto de revisión en este sentido, incorporando ítems de valoración volitiva vinculados con las demencias, lo cual fue un factor que CEAFA en su día saludó favorablemente. No obstante, y dadas las peculiares características de las demencias en general y del Alzheimer en particular, se hace necesario establecer con mayor detalle las herramientas precisas para la detección de factores causantes de dependencia más allá de la capacidad para realizar actividades básicas de la vida diaria. Ciertamente es que una persona en fases iniciales o medias de la enfermedad de Alzheimer puede desempeñar este tipo de actividades, pero es fundamental y prioritario conocer si las realiza de una manera consciente, o si su realización tiene algún sentido para esa persona. Por ello, debe quedar bien establecido en el baremo el acto consciente de la persona en la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

## ATENCIÓN A LOS EQUIPOS DE VALORACIÓN

En este sentido, y dado que las valoraciones las realizan en cada Comunidad Autónoma los equipos de valoración establecidos, se hace imprescindible contemplar dos aspectos de especial importancia.

En primer lugar, la capacitación profesional de los miembros que los componen. Lejos de pretender una uniformidad en cuanto a formación previa, sí es necesario, cuando menos, que los equipos sean multidisciplinares, contando con profesionales con formación previa que les permitan detectar y valorar situaciones de dependencia generadas por deterioros cognitivos por encima de factores de índole física.

Por otro lado, todos los miembros de los equipos de valoración debería recibir, con carácter previo al desempeño de su actividad, formación específica que les permitan enfrentarse a los procesos de valoración de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer u otras demencias en cualquiera de los estadios de evolución (degeneración) de la enfermedad, detectando aspectos volitivos por encima de la apreciación de las capacidades físicas que estas personas todavía puedan mantener.

## REDUCCIÓN DE PLAZOS EN TRÁMITES Y RESOLUCIONES

Dada la rápida e impredecible evolución degenerativa de la enfermedad y, en consecuencia, de la dependencia asociada a la misma, es prioritario reducir los plazos que habitualmente se han estado siguiendo durante los tres primeros años de implantación de la Ley de la Dependencia.

En primer lugar, es fundamental facilitar los trámites iniciales de solicitud de valoración, reduciendo la burocracia y los tiempos desde que una familia la solicita hasta que el equipo de valoración comienza su trabajo.

En segundo lugar, y contando con equipos de valoración que respondan a los perfiles señalados anteriormente, se deben minimizar al máximo los tiempos de resolución, facilitando el dictamen lo antes posible sobre el Grado y Nivel de dependencia detectado. De la misma manera, el acceso a los recursos y servicios previstos por la Ley de la Dependencia debe ser, también, lo más ágil y rápido posible, sobre todo cuando se detecta una dependencia provocada por Alzheimer en fases iniciales para que, contando con las atenciones adecuadas, se pueda prolongar al máximo el período de calidad de vida de la persona afectada (programas específicos de estimulación cognitiva, unidades de respiro, apoyo a familias,...).

## MEJORA DE LOS PROCESOS DE SEGUIMIENTO DE LA DEPENDENCIA

En los años sucesivos y previos a 2016, en el caso de que una persona con enfermedad de Alzheimer u otra demencia no reciba la valoración oportuna para acceder a alguno de los recursos previstos por el Sistema, la revisión, por parte de los equipos de valoración, no debería extenderse más allá de tres meses (y no un año como hasta ahora). Una persona que en un momento determinado "pueda aparentar" unos ciertos grados de independencia en la realización de las actividades básicas de la vida diaria y, por lo tanto, "no ser merecedora" de las prestaciones del Sistema, puede perder dichas capacidades en un plazo de tiempo muy inferior al establecido, por lo que su situación de deterioro y, en consecuencia, de dependencia, se puede ver agravado por una falta de atención especializada.

## OPTIMIZACIÓN DE LA CARTERA DE RECURSOS DEL SISTEMA

Es imperativo poner en escena un mayor esfuerzo inversor para dotar al Sistema de los recursos y servicios que contempla la Ley, de modo que todas las personas dependientes puedan acceder a aquéllos que realmente satisfagan sus necesidades. Por lo tanto, es fundamental que se pongan a disposición de quienes los necesiten los recursos específicos adecuados.

Hasta la fecha, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia ha aprovechado los recursos existentes propios de los Servicios Sociales, predominando aquellos de carácter generalista. Sin menospreciarlos –pues pueden, y de hecho, responden a las necesidades de determinados colectivos de personas dependientes-, lo cierto es que no sólo no sirven, sino que se demuestran perjudiciales para las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer u otras demencias, configurando un ambiente hostil que lo único que hace es acelerar sus procesos de deterioro. Por ello, el Sistema deberá poner a disposición los recursos específicos y especializados que se necesitan, como, por ejemplo, Centros de Día de Estimulación Cognitiva, Unidades de Respiro, Servicios de Ayuda a Domicilio especializados, etc., sin olvidar aquéllos otros de apoyo al cuidador familiar.

En este sentido, se deberá potenciar la emergencia, cuando ello sea necesario, de nuevos recursos y el aprovechamiento de aquellos otros ya existentes, configurando una oferta público-privada adecuada a la tipología y número de las personas dependientes. Pero, además, es prioritario garantizar la calidad de dichos recursos, sobre todo evitando que el aspecto o dimensión económica prime por encima de la atención específica a las personas dependientes.

## RECONOCIMIENTO DEL DERECHO DE LIBERTAD DE ELECCIÓN

En relación con lo anterior, se debe facilitar a la persona dependiente o a aquella que asuma su cuidado o tutela la capacidad de decidir sobre el recurso o recursos que considere más adecuados de acuerdo con los equipos de valoración y los de resolución. En el caso de las demencias y de la enfermedad de Alzheimer, son las familias las que prefieren asumir el cuidado directo de la persona dependientes (cuando ello es todavía posible), por lo que su opinión (pero también su contribución) debe ser tenida en cuenta, y el Sistema debe ofrecer los recursos adecuados para garantizar unos mínimos de calidad de vida.

Además, y dada la complejidad de este tipo de patologías, se debe considerar la posibilidad de que una misma persona acceda a uno o a varios servicios o recursos que sean no sólo compatibles sino necesarios dada su tipología de dependencia. Por ejemplo, deberían poder beneficiarse de una prestación económica (para aquellos familiares cuidadores que se hayan visto obligados a abandonar su actividad profesional para dedicarse al cuidado de la persona dependiente), de un adecuado servicio de ayuda a domicilio (como soporte en la realización de las tareas no sólo domésticas, sino también de estimulación y cuidado especializado de la persona dependiente), de centros de día de estimulación cognitiva (para mantener el máximo tiempo posible las capacidades residuales de la persona dependientes, pero también como respiro al cuidador familiar), etc.

En consecuencia, a la capacidad de elección del servicio o recurso, debe tenerse en cuenta también la complementariedad de los mismos en aras de la calidad de vida de

las personas cuya dependencia venga generada por la enfermedad de Alzheimer u otras demencias.

## OPTIMIZACIÓN DE LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS

Si bien ya se ha apuntado anteriormente, y dada la proliferación de dictámenes que conceden prestaciones económicas a las familias debido, fundamentalmente, a la escasez de servicios y recursos adecuados, es imperativo potenciar el esfuerzo inversor por parte de todas las Administraciones implicadas para la dotación adecuada de los mismos, garantizando no sólo su idoneidad, sino evitando, también, la picaresca que se produce cuando, por motivos particulares (y más en una situación de crisis económica como la actual) se prefiere la percepción de una determinada cantidad económica que muchas veces no se destina al objeto para el cual ha sido concedida.

Por lo tanto, a partir de ahora, y fundamentalmente, una vez la Ley esté plenamente implantada y consolidada, la prestación de servicios y el acceso a recursos especializados deberá ser un elemento prioritario por encima de la simple prestación económica, también, y como ya se ha señalado anteriormente, necesaria en muchas ocasiones.

## ASEGURAMIENTO DE LA FINANCIACIÓN

Dado que la Ley de la Dependencia ha de constituir el Cuarto Pilar del Estado del Bienestar y que garantiza el derecho subjetivo de la ciudadanía, es imperativo que las Administraciones garanticen la adecuada financiación para hacer del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia una herramienta sostenible en el tiempo.

Sin entrar en aspectos coyunturales como los marcados por la actual situación de crisis económica, ni en los recientes esfuerzos inversores realizados desde la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas, se deben asegurar los mecanismos públicos que garanticen la disponibilidad presupuestaria adecuada para sostener a futuro el Sistema.

Habiéndose propuesto ya distintas posibilidades recaudatorias, cuya adaptación deberá quedar sujeta a los propios órganos decisorios, lo lógico parece destinar, al menos, el 1,5% del PIB al sostenimiento del Sistema para garantizar los derechos de las personas dependientes.

## COPAGO

Desde el momento mismo en que la Ley planteaba la opción del co-pago, CEFA se mostró en desacuerdo con esta medida, si bien mostró también una cierta dosis de comprensión al respecto, sobre todo en fases incipientes de implantación de la Ley y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

No obstante, el hecho de que una persona dependiente a la que se reconoce su derecho subjetivo de acceso a los recursos y servicios que precisa en función de su condición de dependencia, debería ser una medida transitoria y aplicable sobre la renta de la persona dependiente. Dado que cualquier persona puede llegar en su día a ser dependiente y, por lo tanto, precisar de atenciones en el marco del Sistema, lo lógico sería articular desde las Administraciones competentes procedimientos de participación del beneficiario y del potencial beneficiario del tipo a los existentes en las prestaciones por desempleo o en el acceso a la sanidad pública.

En cualquier caso, el co-pago, como medida extraordinaria, temporal y basada en la renta, no ha de ser obstáculo alguno para garantizar a cualquier persona el acceso a los recursos que precisa según su Grado y Nivel de dependencia, ni tampoco debería convertirse en un arma de doble filo que hipoteque de por vida a los familiares cuidadores (caso que se produciría si el co-pago se estableciera en función del patrimonio).

## ACTUALIZACIÓN DEL NÚMERO DE DEPENDIENTES

En reiteradas ocasiones CEAFA se mostrada escéptica en relación con las previsiones realizadas en el Libro Blanco de la Dependencia respecto a la población potencialmente beneficiaria del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, expresando que las cifras oficiales se situaban muy por debajo de la realidad. Por otro lado, la aplicación durante los tres años de vida de la Ley ha venido a demostrar que CEAFA tenía razón y que la demanda de prestaciones y servicios está desbordando las previsiones más optimistas.

Por ello, las Administraciones deben articular los sistemas adecuados para equilibrar no ya las previsiones, sino los recursos y disponibilidades financieras y presupuestarias a la población realmente dependiente que existe en el país. Esta medida cobra especial importancia pensando no ya en los futuros años de implantación progresiva de la Ley, sino en el horizonte del año 2016, momento en que se deberá disponer de un Sistema que garantice el derecho subjetivo de cualquier persona a acceder a los recursos y a recibir las atenciones que precisa en base a su condición de dependencia.

## MAYOR PESO DEL TERCER SECTOR

Las entidades del Tercer Sector y, dentro de éste fundamentalmente las Asociaciones, constituyen en la actualidad estructuras consolidadas y acreedoras de un saber hacer que debe ser considerado en el marco de la aplicación de los recursos previstos en la Ley. La mayoría de ellas ofrecen y prestan servicios altamente especializados a las personas dependientes y, en particular, a aquellas afectadas por la enfermedad de Alzheimer u otras demencias. Por ello, su contribución a mejorar el Sistema queda fuera de toda duda.

Pero, además, estas asociaciones, perfectamente organizadas en estructuras de carácter supra-local, constituyen un referente que debe ser aprovechado por los órganos decisorios en aquellos niveles donde su contribución pueda ofrecer resultados positivos y adecuados para el conjunto de las personas dependientes del país. En particular, la voz del Tercer Sector ha de hacerse oír en el Consejo Territorial y en el Comité Consultivo, aportando la visión, pero también las necesidades, de las personas dependientes. De este modo se podrá contribuir a hacer del Sistema no sólo una herramienta de aplicación de las políticas sociales (Comunidades Autónomas y Administración General del Estado) y de creación del empleo (sectores empresarial y sindicatos), sino un instrumento que dé respuesta efectiva y eficaz a las necesidades de las personas a las que la Ley ha reconocido el derecho subjetivo a ser considerados y atendidos como dependientes.

## MAYOR IMPLICACIÓN DEL CONSEJO TERRITORIAL

El Consejo Territorial debe ser el instrumento que garantice la implantación equitativa e igualitaria de la Ley en todo el territorio nacional, asegurando que cualquier persona pueda acceder a los recursos y servicios que precisa con independencia del lugar donde resida o de si, por las razones que sea, modifica su lugar de residencia habitual.

Por lo tanto, el Consejo Territorial y, en su marco, las Comunidades Autónomas que lo componen, así como la propia Administración General del Estado deben hacer un ejercicio de responsabilidad y de madurez para aparcar las diferencias políticas que, en estos tres años de implantación de la Ley, se han convertido en el verdadero lastre, casi una barrera, para impulsar la disposición de los recursos, servicios y prestaciones que un muy importante número de personas precisan para vivir con un mínimo de calidad y, sobre todo, de dignidad dada su condición de dependientes.

En Pamplona, a 9 de diciembre de 2009