



CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
ASOCIACIONES
DE FAMILIARES
DE PERSONAS CON
ALZHEIMER
Y OTRAS DEMENCIAS

CEAFA

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS
Entidad declarada de Utilidad Pública



EXCELENCIA EUROPEA 500+ 17/09



Cuatro años de Ley de la Dependencia

Opinión de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias CEAFA Abril 2011

C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo • 31014 Pamplona (Navarra)

Tel: 902 17 45 17 / 948 17 45 17 • Fax: 948 26 57 39

E-mail: ceafa@ceafa.es • Web: www.ceafa.es • Facebook: www.facebook.com/CEAFA

Sus datos de carácter personal forman parte de nuestro fichero, de conformidad con lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/99, con la finalidad de hacer efectiva nuestra relación profesional. Los destinatarios de esta información únicamente serán los departamentos en los que se organiza CEAFA, garantizándole en todo momento la más absoluta confidencialidad. Si lo desea podrá ejercer su derecho de acceso, rectificación, cancelación y oposición, comunicándolo a CEAFA, calle Pedro Alcatarena, 3 bajo – 31014 Pamplona (Navarra).

Alzheimer y Dependencia

La enfermedad de 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.

Cuatro años de Ley de la Dependencia

La Ley de la Dependencia sigue siendo el instrumento en el que cientos de miles de personas tienen puestas sus esperanzas para paliar, en parte, unas complicadas situaciones de vida. Tras cuatro años de aplicación parece que se están poniendo los cimientos que sustentarán el Cuarto Pilar del Estado del Bienestar. El Gobierno Central y las Comunidades Autónomas disponen de casi cinco años para consolidar de manera efectiva el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Ello significa que todavía tienen tiempo suficiente para superar las dificultades que desde el año 2007 CEAFA y otras entidades vienen denunciando, fruto de una desigual implantación de la Ley en las diferentes Comunidades Autónomas.

En 2009 se inició un proceso de revisión intermedia auspiciado por el propio Ministerio de Sanidad, Política Social y Consumo cuya finalidad era comprobar el estado de la situación con respecto al alcance y efectividad de la aplicación de la Ley de la Dependencia. Tanto los informes encargados por la Administración a grupos de

expertos como los documentos de posicionamiento elaborados por distintas entidades, señalaban puntos coincidentes que denotaban una patente desigualdad territorial en la implantación de la Ley y, en consecuencia, diferencias evidentes de trato a las personas en situación de dependencia que se hacían evidentes entre las distintas Comunidades Autónomas. Y todo ello a pesar de los informes mensuales de evolución publicados por el IMSERSO que han estado ofreciendo una visión de normalidad territorial que muchas veces no se ha correspondido con la percepción de las propias personas afectadas susceptibles de beneficiarse de los recursos y atenciones previstas por la Ley.

Durante más de cuatro años desde CEAFA se ha pedido paciencia y comprensión argumentando que la operativización de la Ley y del propio SAAD es algo progresivo de nueve años; también se ha animado a la Administración General del Estado a continuar implementando lo que siempre se ha definido como una Ley necesaria, demandada y esperada. Esta postura no siempre ha contado con la aquiescencia de la masa social a la que la Confederación representa, las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, que precisan soluciones inmediatas debido a la rápida y muchas veces imprevisible evolución de la enfermedad y, en consecuencia, de las situaciones de dependencia asociadas. Aunque no ha sido contabilizado de manera formal, el número de personas que han fallecido a la espera de valoración e, incluso, de resolución es lo suficientemente importante como para respetar y comprender el desacuerdo de este colectivo (y de otros) con la actitud paciente de CEAFA.

Pero la paciencia de CEAFA no debe confundirse con conformismo o debilidad. Al contrario, desde una postura eminentemente constructiva, CEAFA ha expresado siempre y en todo momento su opinión, denunciando lo que ha considerado que debía corregirse y aportando propuestas para conseguirlo. Y ello lo ha hecho a través de los medios de comunicación y directamente a través de reuniones mantenidas con personas con responsabilidad.

Esta actitud pone a CEAFA en disposición de echar la vista atrás y de valorar los avances de la aplicación de la Ley y de hacer propuestas para su mejora y optimización.

Propuestas de CEAFA sobre la Ley de la Dependencia

Así, en estos momentos, cuatro años después de la entrada en escena de la Ley y una vez analizada la "Información estadística sobre la aplicación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia 2011", CEAFA está en disposición de plantear las siguientes propuestas con el convencimiento de que su observación por parte de todas las Administraciones públicas implicadas contribuirá a superar las dificultades en la consolidación de la Ley. De manera esquemática, las reivindicaciones que CEAFA considera prioritarias en el corto plazo son las siguientes:

- Recursos y servicios del SAAD acordes con las necesidades reales (específicos).

- Actualización de la población en situación de dependencia.
- Asegurar una mayor agilidad en trámites y gestiones.
- Garantizar y respetar la libertad de elección.
- Asegurar la sostenibilidad del Sistema.
- Generar alianzas estratégicas políticas y sociales.

Recursos y servicios del SAAD acordes con las necesidades reales (específicos)

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.

Además de todo lo anterior, es significativo ver cómo el informe estadístico 2011 recientemente presentado por el Gobierno reconoce que el 60,95% de las personas en situación de dependencia viven en núcleos de menos de 50.000 habitantes, y que el 28,5% vive en poblaciones de menos de 5.000 habitantes. Es evidente que la mayor concentración de los recursos y atenciones del SAAD se concentran en áreas de población de carácter urbano, donde existen mayores recursos y grupos humanos más amplios a los que atender. Entonces, cabe cuestionarse si las personas que habitan en núcleos más reducidos y rurales tienen las mismas oportunidades de acceso al SAAD o, por el contrario, se ven privados de los recursos que precisan por inexistencia de éstos. Ante esta situación, y teniendo en consideración que la enfermedad de Alzheimer no entiende de fronteras, CEAFA propone **ampliar la actual cartera de recursos y servicios del SAAD** con los siguientes programas

desarrollados desde hace tiempo por las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer confederadas:

- Programa de Atención Social Específico dirigido a la persona dependiente:
 - Unidades de Respirio
 - Talleres Específicos para Personas con Alzheimer
- Programa de Atención Social Específico dirigido a la Familia Cuidadora:
 - Talleres Específicos para Familiares Cuidadores de Personas con Alzheimer
 - Programas de Apoyo Psicológico
 - Grupos de Ayuda Mutua
 - Programas de Apoyo a Familias con Personas Dependientes a su cargo
 - Programas de Adaptación de la Vivienda

La inclusión de estos Programas en el catálogo de servicios del SAAD permitirá poner a disposición a las personas que, de acuerdo a su perfil de dependencia lo requieran, los recursos específicos que precisan, con lo que la Ley de la Dependencia habrá dado un paso decidido hacia la verdadera construcción del Estado del Bienestar:

- Superando los desequilibrios y desigualdades a los que en la actualidad se enfrenta un importante volumen de la población en situación de dependencia, puesto que las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias forman una verdadera red capilar que se extiende por todo el territorio, llegando allí donde sea necesario, frente a otras estructuras (entidades públicas y empresas privadas) que se ven más limitadas por condicionantes economicistas.
- Contribuyendo a la sostenibilidad del Sistema, puesto que los programas señalados, además de estar ya plenamente implantados en la actualidad, no requieren de grandes esfuerzos inversores, a diferencia de otro tipo de recursos más condicionados por fuertes cargas en infraestructuras.

Finalmente, y en otro orden de cosas, 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.

Actualización de la población en situación de dependencia

Cuatro años después de la entrada en vigor de la Ley, el Gobierno reconoce que el Sistema está dando cobertura directa a 668.578 personas, lo que representa un 44,6% del total de solicitudes que se han recibido durante este período. En otras palabras, en el ecuador de la implantación progresiva de la Ley más de millón y medio de personas se consideran merecedoras de incorporarse en el Sistema por encontrarse en situación de dependencia. Si comparamos este dato objetivo (1.500.152 solicitudes, correspondientes a otras tantas personas) con el estimado en el Libro Blanco de la Dependencia (2.286.322 personas dependientes en España), es fácil inferir que la previsión inicial se queda muy por debajo de la realidad, pues en estos momentos el Gobierno reconoce haber recibido solicitudes de valoración de un colectivo que supera en más del 65% al total de población prevista. En el futuro y, en cualquier caso, antes de que finalice la implantación progresiva que culminará en 2015, a las peticiones ya reconocidas se sumarán las de otras tantas personas que se encuentren en situación de dependencia en cualquiera de sus Grados y Niveles.

En consecuencia, y dado que la Ley de la Dependencia viene a reconocer el derecho subjetivo de las personas en situación de dependencia, **es imperativo que el propio Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia actualice la población potencialmente beneficiaria, no sólo para poder dar la cobertura adecuada que estas personas merecen, sino también para hacer las previsiones presupuestarias oportunas que garanticen la sostenibilidad del Sistema, sobre todo, una vez se hayan superado los plazos de su implantación, y la Ley sea de aplicación generalizada.**

Asegurar una mayor agilidad en trámites y gestiones

El informe estadístico muestra una importante actividad "para atender la demanda generada y dar respuestas", lo cual es reflejo de la constante y progresiva implantación de la Ley de la Dependencia.

No obstante, dada la rápida e impredecible evolución degenerativa de la enfermedad de Alzheimer y, en consecuencia, de la dependencia asociada a la misma, es prioritario reducir los plazos que habitualmente se han estado siguiendo durante los cuatro 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, procurando, en estos casos, una respuesta lo más rápida posible.**

En segundo lugar, y contando con equipos de valoración adecuadamente formados y entrenados en el análisis de situaciones de dependencia generadas por factores diferentes a los físicos, **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,...).

Finalmente, 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.** 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.

Garantizar y respetar la 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.

Asegurar la sostenibilidad del Sistema

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.**

Siendo esto así, CEAFA vuelve a manifestar su desacuerdo con la fórmula del copago prevista por la Ley desde el principio como medio de mantener el Sistema.

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).

Generar alianzas estratégicas políticas y sociales

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.

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 aparcas 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.

Pamplona, abril de 2011