ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

UNA DEPENDENCIA ESPECÍFICA

Revisión de las normas relacionadas con el Alzheimer y las demencias con especial atención a la Ley de la Dependencia

CEAFA ALZHEIMER

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030
SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES
IMSERSO

ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

UNA DEPENDENCIA ESPECÍFICA

Revisión de las normas relacionadas con el Alzheimer y las demencias con especial atención a la Ley de la Dependencia

TÍTULO

Alzheimer y otras demencias, una dependencia específica

Revisión de las normas relacionadas con el Alzheimer y las demencias con especial atención a la Ley de la Dependencia

RELACIÓN DE AUTORES

Marcos Fontenla González. Secretario de la Federación Gallega de Alzheimer (FAGAL)

Ángela García Cañete. Presidenta de la Confederación Andaluza de Alzheimer (CONFEAFA).

Esperanza Moraga Herce. Directora de la Asociación de Alzheimer de La Rioja (AFA LA RIOJA)

Luis Miguel Ballesteros Blanco. Presidente de la Federación de Alzheimer de la Comunidad de Madrid (FAFAL).

Soledad García Sánchez. Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de Andalucía

José Antonio García García. Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA).

Ildefonso Fernández Fernández. Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA).

Javier Sáenz Sáenz de Inestrillas. Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA).

Jesús Rodrigo Ramos. Director Ejecutivo/CEO de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA).

Ainhoa Etayo Zabalegui. Responsable del Área de Atención Asociativa de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA).

COORDINACIÓN

Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA)

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

iLUNE Social design

IMPRESIÓN

BIAK

DEPÓSITO LEGAL

NA 1332-2025

Se autoriza la reproducción parcial o total y la difusión del documento sin fines de lucro y sujeto a que se cite la fuente

© CEAFA 2025 - www.ceafa.es

ÍNDICE

Alzheimer y otras demencias, una dependencia específica 2

La demencia. Características y especificidad 12

La demencia. La enfermedad de Alzheimer 12

Epidemiología de la enfermedad 12

Cuadro clínico 13

Síntomas frecuentes 13

Fases de la enfermedad 14

El tratamiento 18

Consejos y cuidados 19

La planificación en el Alzheimer 28

Especificidad del Alzheimer 39

El itinerario de la demencia 40

Fase previa a la aparición de los síntomas propios de la demencia 40

Fase de prevención 43

Fase de detección 46

Fase de diagnóstico 49

Fase de tratamiento 53

Fase posterior o de duelo 58

Las políticas de apoyo específicas para la demencia en España 61

Las políticas autonómicas en España 61

Las políticas nacionales en España 71

Estrategia de enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud y Abordaje del Alzheimer y otras demencias 72

Plan Integral (Nacional) de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023 93

Ley de la dependencia 99

Conclusiones y aportaciones a futuro 111

Alzheimer y otras demencias, una dependencia específica

La situación actual del Alzheimer y las demencias está haciendo que los recursos y apoyos actuales y a disposición de las personas afectadas no se adecúen a las necesidades reales de las mismas.

Hablamos de una enfermedad neurodegenerativa, crónica, progresiva y de difícil prevención. El Alzheimer es la demencia con mayor prevalencia y supone el 60% de la dependencia. Supone graves y progresivas limitaciones para la autonomía en la realización de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Se trata de una realidad con graves impactos para la calidad de vida de las personas afectadas y para la sostenibilidad de cualquier sistema de protección social.

No disponemos de datos precisos sobre cuántas personas están afectadas por la enfermedad en España, pero todos los estudios sobre prevalencia y estudios epidemiológicos apuntan que la enfermedad afecta a un porcentaje muy relevante de la población y se prevé un crecimiento exponencial de estas cifras. A ello, se añade un alto infra diagnóstico, en torno a un 30-40% de los casos, de acuerdo con informaciones facilitadas por la Sociedad Española de Neurología[1]. Y, todo ello acompañado a un diagnóstico tardío y sin la aparición de nuevos fármacos desde hace más de 20 años.

Actualmente, no existe cura para esta enfermedad, por lo que, todos los recursos y apoyos deben dirigirse a prolongar los periodos de calidad de vida de las personas afectadas por demencia, teniendo en cuenta que:

El Alzheimer produce discapacidad y dependencia

El Alzheimer es una enfermedad que produce discapacidad, pero también produce dependencia total y permanente de otra persona como

1 https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link194.pdf9

elemento diferenciador. La discapacidad no necesariamente implica dependencia, el Alzheimer implica discapacidad y dependencia. Esta dependencia afecta siempre a dos partes: la persona dependiente y la/s persona/s de las que se depende. Las peculiares características de la/s persona/s de las que se depende, mayoritariamente mujeres y mayores, añade complejidad al problema, al afectar a dos de los tres grandes colectivos cuya problemática no está resuelta adecuadamente dentro de los regímenes de bienestar (El Cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención)[2].

El Alzheimer no es una enfermedad de solo personas mayores

Gracias al diagnóstico precoz, cada vez hay más personas que presentan unas características diferentes a las que hasta ahora se conocían: conservan intactas gran parte de sus capacidades, puesto que su deterioro cognitivo todavía es mínimo, viven de su propio trabajo, y también su familiar cuidador y, algunos tienen hijos y/o padres que dependen de ellos.

Es una enfermedad crónica, incurable

Se desconoce su etiología, no existe un tratamiento que contenga la evolución de los síntomas y las enfermedades propias del cuidador no se consideran como consecuencia del cuidado.

El Alzheimer es una enfermedad de evolución incierta

La enfermedad del Alzheimer es una enfermedad de larga duración, normalmente alrededor de 10-15 años, pero puede variar mucho, pudiendo existir casos de evolución rápida e incluso más lenta.

Se distinguen tres etapas: leve, moderada y grave, las cuales afectan a las personas de diferentes maneras, cada persona puede experimentar los

2 https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-de-investigacion-sociosanitaria/proyecto-ceafa-sanitas

síntomas y atravesar las etapas de una manera distinta, variando la velocidad a la que avanza la enfermedad.

Protección de las personas cuidadoras

El Alzheimer es devastador y genera graves impactos, no sólo para las personas que padecen la enfermedad, sino también para sus cuidadores y familiares. Estas familias, y en particular, quien ejerce las funciones de cuidador/a principal sufren a menudo sobrecarga y desestructuración en distintos ámbitos de su vida personal, social y laboral. La persona afectada acaba siendo plenamente dependiente de su cuidador y este a su vez no es capaz de desarrollar su vida de manera autónoma sin aquél.

Las especiales características de la demencia y de sus consecuencias exigen que quien padece esta condición sea tratado y reciba las atenciones y servicios que realmente necesita en cada momento, huyendo de fórmulas más convencionales o más propias de otras enfermedades o circunstancias.

Debe reconocerse la **singularidad y especificidad de la demencia**, y no considerarla como otra enfermedad neurodegenerativa más, pues nada tiene que ver con la manera en que afecta a las personas y con las necesidades que éstas presentan, ni tampoco con las atenciones que requieren. Tampoco debe incorporarse como una condición más en el campo de la discapacidad ni en el de las personas mayores. La demencia es específica. Al igual que otras condiciones, presenta una serie de elementos característicos que establece su especificidad y, por tanto, no puede ser atendida por soluciones generales, deben definirse “soluciones a la carta”.

Es importante profundizar en aquellos recursos y apoyos que son necesarios para tratar la demencia como se merece, como una condición que afecta directamente a casi 1,2 millones de personas en España e indirectamente a 5 millones al considerar el entorno familiar.

Mientras no haya cura para esta enfermedad es fundamental centrar los recursos en mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

En la actualidad en España existen tres herramientas que hacen o debieran hacer frente a los retos y desafíos que representan el Alzheimer y las demencias. Estas herramientas son:

- La **Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud**[3], de la que se desconoce el grado de implementación en las Comunidades Autónomas.
- El **Plan Integral (Nacional) de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023**[4], un plan específico para abordar de forma integral el Alzheimer y otras demencias que está caducado, pendiente de revisión y actualización y sin dotación presupuestaria desde sus inicios.
- La **Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia**[5], cuyo despliegue es llevado a cabo por las diferentes Comunidades Autónomas y más del 60% de sus potenciales usuarios o beneficiarios son las personas con demencia.
- Otra serie de instrumentos de ámbito estatal o autonómico que de forma directa o indirecta contemplan la demencia.

La atención adecuada debe presentar las siguientes características:

- **Integral**. Debe mantenerse a la persona estimulada y procurar evitar el aislamiento que incide en el proceso de demencia. La atención y tratamiento debe incluir también a la familia cuidadora que representa un importante recurso a lo largo de todo el proceso.
- **Personalizado**, ya que este proceso neurodegenerativo cursa de manera progresiva, de forma que la atención y tratamiento debe centrarse en la persona atendiendo a su individualidad, historia personal y recursos del entorno.

3 https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesNeurodegenerativas/docs/Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf

4 https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alhzeimer_Octubre_2019.pdf

5 https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990

- **Continuado**, debe apoyarse a la persona enferma y a su familia a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.

Sin embargo, en la atención a las personas con demencia se producen casuísticas como:

- Los recursos y servicios no se ajustan a las necesidades reales y cambiantes de las personas afectadas por demencia
- El perjuicio que ocasionan las largas listas de espera y retrasos en la asignación de los recursos que se requieran.
- La actual baremación de la Ley de la Dependencia no contempla a todas las personas diagnosticadas con demencia.
- ...

Los recursos deben innovarse de manera que se centren en la persona, en respetar sus derechos y dignidad y, satisfacer sus necesidades, al tiempo que fomente la participación activa en la sociedad y prolongue sus periodos de calidad de vida. Y, cómo no, integrando al binomio persona enferma-persona cuidadora.

En el año 2022, fruto del análisis y reflexión del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA), se publicó el informe "De la reivindicación a la Acción. Dependencia y Alzheimer"6. En el mismo, se recogen las principales reflexiones que se observaron por parte del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer7 en la atención a personas con demencia, definiendo la transversalidad de la enfermedad y la necesidad de hacer frente a la misma por otros agentes sociales que hasta la fecha no eran considerados en el abordaje de la enfermedad.

Sin embargo, queremos profundizar más. Los recursos a disposición de las personas con demencia deben:

- Mantener el máximo tiempo posible las capacidades de las personas.

6 https://www.ceafa.es/files/2022/11/informe-pepa-2022.pdf

7 https://www.ceafa.es/es/panel-de-expertos-de-personas-con-alzheimer

- Llevar una vida normalizada el mayor tiempo posible.
- Desarrollar la vida en la comunidad.
- Empoderar a las personas favoreciendo el mantenimiento de las rutinas previas al diagnóstico.
- Retrasar la evolución de los síntomas de la enfermedad.
- Ampliar los periodos de calidad de vida de las personas.
- Mantener las relaciones sociales.
- Permanecer, quien desee hacerlo, en el mercado laboral.
- Establecer procesos de diálogo y reflexión en el entorno familiar para favorecer tomas de decisiones responsables y controladas.
- Etc.

Por ello, una de las principales líneas de trabajo de este proyecto se ha centrado en el análisis pormenorizado de la actual Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

A pesar de que la ley supuso en su momento un estímulo para las personas dependientes, se observa que no se han cumplido las expectativas depositadas en ella, al menos para un colectivo de población que continúa creciendo (las personas jóvenes con demencia diagnosticadas en fases leves de la enfermedad, es decir, aquellas personas por debajo de los 65 años, normalmente alrededor de los 60, que mantiene activa su vida laboral, social, familiar, ...). La Ley debe innovarse de manera que se centre en la persona y satisfaga sus necesidades, al tiempo que prolongue sus periodos de calidad de vida.

Por ello, desde la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) queremos profundizar en el contenido de la Ley, a fin de poder elaborar las propuestas concretas y adecuadas para adaptar la misma a las personas que día a día conviven con esta enfermedad.

Para el desarrollo de este proyecto se ha conformado un grupo de trabajo

con personas expertas que responden a los perfiles de:

- **Tejido asociativo que compone la Confederación**, quienes cuentan con más de 35 años de experiencia en la atención a la demencia.
- Del **Panel de Expertos de Personas con Alzheimer** (PEPA), quienes cuentan con la experiencia de convivir en primera persona la enfermedad.

En concreto, las personas que han participado son las siguientes:

- **Marcos Fontenla González**. Secretario de la Federación Gallega de Alzheimer (FAGAL)
- **Ángela García Cañete**. Presidenta de la Confederación Andaluza de Alzheimer (CONFEAFA).
- **Esperanza Moraga Herce**. Directora de la Asociación de Alzheimer de La Rioja (AFA LA RIOJA)
- **Luis Miguel Ballesteros Blanco**. Presidente de la Federación de Alzheimer de la Comunidad de Madrid (FAFAL).
- **Soledad García Sánchez**. Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de Andalucía
- **José Antonio García García**. Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA).
- **Ildefonso Fernández Fernández**. Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA).
- **Javier Sáenz Sáenz de Inestrillas**. Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA).
- **Jesús Rodrigo Ramos**. Director Ejecutivo/CEO de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA).

- **Ainhoa Etayo Zabalegui**. Responsable del Área de Atención Asociativa de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA).

La metodología seguida ha consistido en el análisis pormenorizado de la documentación señalada anteriormente de manera individual, con exposición de aportaciones a través de varias reuniones convocadas a través de videoconferencia (24 de febrero, 7 de marzo, 21 de marzo, 11 de abril, 8 de mayo), buscando el consenso de las mismas, las cuales, se han ido plasmando en diferentes borradores que, previamente revisados por todos los miembros del grupo de trabajo, han dado como resultado el presente documento, que representa el resultado de su trabajo, definiendo no sólo los marcos políticos actuales en relación con la atención a la demencia, sino también definiendo propuestas de mejora.

Para comprender el sentido y alcance del presente proyecto se hace necesario comenzar por caracterizar la demencia en tanto que entidad que requiere, exige, una consideración específica puesto que presenta una serie de consecuencias en las personas que la padecen que se alejan de las propias de otras condiciones.

La mirada a la demencia se hace no tanto desde el punto de vista médico, clínico o de investigación, como desde el de la persona que convive con esta enfermedad neurodegenerativa, puesto que es ella, y no su enfermedad, la que debe ser objeto de atención directa por parte de las normas que el Estado y las Comunidades Autónomas dicten o vayan a dictar.
Por ello, el presente documento se estructura en tres fases y una conclusión final:

- La demencia. Características y especificidad
- Las políticas de apoyo específicas para la demencia en España:
    - Plan Nacional de Alzheimer
    - Estrategia de enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud
    - Ley de la Dependencia
- Conclusiones

La demencia. Características y especificidad

La demencia. La enfermedad de Alzheimer[8]

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una causa de demencia, la principal, pero no la única. Tal como la describió Alois Alzheimer, es una enfermedad degenerativa cerebral en la que se pierden neuronas, se produce el acúmulo de una proteína anormal (amiloide) y muestra lesiones características (placas seniles y ovillos neurofibrilares).

Además de los síntomas relacionados con la pérdida de capacidad intelectual y funcional, a lo largo de la evolución de la enfermedad aparecen los denominados síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (SCPD).

Existen tres tipos: los trastornos del estado de ánimo (depresión, ansiedad y apatía); la agitación (agresividad, irritabilidad, inquietud, gritos y deambular errático); y los síntomas psicóticos (alucinaciones visuales, auditivas y delirios). Con el tiempo, todo ello aboca a una incapacidad de la persona que padece esta enfermedad.[9]

Epidemiología de la enfermedad

Los cambios demográficos que sufren las sociedades occidentales con el aumento de la esperanza de vida y por tanto de enfermedades más habituales a edades avanzadas, han hecho que las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular, hayan pasado a ser consideradas un problema de salud de capital importancia.

La enfermedad de Alzheimer constituye la primera causa de demencia (hasta el 70%) en los países desarrollados. Presenta un importante impacto sociosanitario, tanto por su frecuencia como por ser una de las causas más habituales de discapacidad en el adulto.

8 La enfermedad de Alzheimer (https://www.ceafa.es/es/el-alzheimer/la-enfermedad-alzheimer)

9 Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2011

La enfermedad de Alzheimer constituye la primera causa de demencia (hasta el 70%) en los países desarrollados. Presenta un importante impacto sociosanitario, tanto por su frecuencia como por ser una de las causas más habituales de discapacidad en el adulto.

La enfermedad de Alzheimer es una patología ligada al envejecimiento que aumenta en mayores de 65 años, siendo la prevalencia de un 7% en este grupo de población, y próxima al 50% en mayores de 85 años. Dado que el envejecimiento poblacional actual y proyectado son crecientes, la enfermedad de Alzheimer es un problema sociosanitario de primera magnitud. En la actualidad en España la cifra de personas afectadas es de aproximadamente 1.200.000, cifra que se aproxima a los 5.000.000 si contamos con la familia.

Cuadro clínico

Los síntomas de la enfermedad vienen determinados por cómo progresan las lesiones en el cerebro de la persona con EA.

El conjunto de estas lesiones suele estar distribuido por el cerebro de forma característica según el grado de evolución de la enfermedad. El cerebro presenta una disminución de su tamaño en la enfermedad de Alzheimer.

La consecuencia de la pérdida progresiva de neuronas y de sus terminaciones produce atrofia de la corteza cerebral que es más pronunciada en aquellas áreas relacionadas con el aprendizaje y la memoria.

Síntomas frecuentes

La enfermedad de Alzheimer comienza a producir lesiones microscópicas cerebrales muchos años antes de que aparezcan los primeros signos de la enfermedad (10-20 años).

Los síntomas suelen iniciarse de forma insidiosa por lo que es difícil establecer cuándo empezaron realmente. Sin embargo, los problemas cognitivos (en relación a funciones intelectuales como la memoria, el razonamiento, el lenguaje...) y síntomas depresivos pueden aparecer varios años antes del diagnóstico clínico de la enfermedad.

En líneas generales, podríamos hablar de dos grandes grupos de síntomas de alerta:

- **Problemas iniciales de memoria**. La persona sufre un ligero trastorno de la memoria, difícilmente diferenciable de la fatiga, falta de motivación o cuadros de ansiedad. Sufre despistes frecuentes, repite varias veces la misma pregunta, deja cosas en sitios que no recuerda... Suelen ser los compañeros de trabajo o la familia quienes detectan antes estos problemas, pues la propia persona suele quitarle importancia a sus "fallos".
- **Problemas psicológicos**: síntomas depresivos en una persona mayor de 60 años que nunca antes había manifestado problemas psiquiátricos o depresivos. También se pueden apreciar cambios en el carácter, irritabilidad, trastornos del sueño.

La práctica de pruebas neuropsicológicas y el seguimiento clínico por médicos especialistas expertos en demencias puede conseguir un diagnóstico precoz de la enfermedad.

Fases de la enfermedad

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad crónica, de larga evolución, normalmente de alrededor de 10 -15 años, pero puede variar mucho, existiendo casos de evolución relativamente rápida.

Podemos distinguir varias etapas:

Etapa inicial (3 a 4 años de duración), aparecen los fallos de memoria, dificultad para encontrar las palabras de nombres u objetos, problemas de concentración. La persona parece confusa y olvidadiza; puede tener que buscar las palabras o deja los pensamientos sin terminar. A menudo se olvida de los acontecimientos y las conversaciones recientes, pero recuerda claramente el pasado lejano. Como consecuencia de todo lo anterior, al comienzo de la enfermedad pueden aparecer episodios depresivos o cambios de personalidad. En general, los afectados todavía pueden vivir de forma independiente y mantener su higiene personal.

Etapa intermedia (3 a 5 años de duración), son llamativas las limitaciones de las actividades de la vida diaria. De forma lenta y progresiva van perdiendo la autonomía, y necesitan ayuda en actividades básicas como el aseo personal, el vestirse e incluso la alimentación. La memoria se afecta de forma grave, y, a veces, la persona puede no reconocer a los miembros de la familia, perderse en lugares conocidos y olvidarse de cómo hacer cosas sencillas, como vestirse y bañarse. También pueden aparecer trastornos de conducta: intranquilidad, temperamento impredecible, vagabundeo, ...

Etapa final (3 a 5 años de duración), puede perder completamente la memoria y las capacidades intelectuales y funcionales. Es necesario un cuidado completo por la gran limitación de las actividades diarias. Se produce una pérdida progresiva del lenguaje de forma que la persona con la enfermedad deja de hablar, lo cual no significa que no pueda percibir señales emocionales como voces cariñosas, sonrisas o caricias. En la fase grave aparecen con frecuencia también pérdida completa del control de esfínteres de la orina y heces. La inmovilidad de la persona llega a ser casi completa. Se produce pérdida de peso, disminución de sus defensas inmunológicas, e infecciones graves que pueden llevar a la muerte.

Alzheimer´s Assotiation[10] ha creado esta lista de señales de advertencia de la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia. Cada individuo puede experimentar una o más de estas señales a grados diferentes. Si usted nota cualquiera de ellas consulte con su médico.

1. Cambios de memoria que dificultan la vida cotidiana

Una de las señales más comunes del Alzheimer, especialmente en las etapas tempranas, es olvidar información reciente. También se olvidan fechas o eventos importantes; se pide la misma información repetidamente; se depende de sistemas de ayuda para la memoria (tales como notitas o dispositivos electrónicos) o en familiares para hacer las cosas que antes uno hacía solo.

¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Olvidarse de vez en cuando de nombres o citas, pero acordándose de ellos después.

10 Diez Señales y Síntomas Tempranos del Alzheimer y la Demencia. https://www.alz.org/es-mx/alzheimer-demencia/las-10-senales

2. Dificultad para planificar o resolver problemas

Algunas personas experimentan cambios en su habilidad de desarrollar y seguir un plan o trabajar con números. Pueden tener dificultad en seguir una receta conocida o manejar las cuentas mensuales. Pueden tener problemas en concentrarse y les puede costar más tiempo hacer cosas ahora que antes.

¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Cometer errores de vez en cuando al sumar y restar.

3. Dificultad para desempeñar tareas habituales en la casa, en el trabajo o en su tiempo libre

A las personas que padecen del Alzheimer a menudo se les hace difícil completar tareas cotidianas. A veces pueden tener dificultad en llegar a un lugar conocido, administrar un presupuesto en el trabajo o recordar las reglas de un juego muy conocido.

¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Necesitar ayuda de vez en cuando para usar el microondas o grabar un programa de televisión.

4. Desorientación de tiempo o lugar

A las personas con la enfermedad de Alzheimer se les olvidan las fechas, estaciones y el paso del tiempo. Pueden tener dificultad en comprender algo si no está en proceso en ese instante. Es posible que se les olvide a veces dónde están y cómo llegaron allí.

¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Confundirse sobre el día de la semana, pero darse cuenta después.

5. Dificultad para comprender imágenes visuales y cómo los objetos se relacionan uno al otro en el ambiente

Para algunas personas, tener problemas de la vista es una señal del Alzheimer. Pueden tener dificultad en leer, juzgar distancias y determinar color o contraste, lo cual puede causar problemas para conducir un vehículo.

¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Cambios de la vista relacionados con las cataratas.

6. Nuevos problemas con el uso de palabras en el habla o lo escrito

Los que padecen Alzheimer pueden tener problemas en seguir o participar en una conversación. Es posible, también, que paren en medio de una conversación y tengan dificultad en cómo seguirla o que repitan lo mismo varias veces. Puede ser que luchen por encontrar las palabras correctas o el vocabulario apropiado o que llamen a las cosas por un nombre incorrecto (como llamar un "lápiz" un "palito para escribir").

¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Tener dificultad a veces en encontrar la palabra exacta al hablar.

7. Colocación de objetos fuera de lugar y la falta de habilidad para recordar dónde estaban

Una persona con Alzheimer suele colocar cosas fuera de lugar. Se les puede perder cosas sin poder recordar dónde estaban. A veces, es posible que acusen a los demás de robarles. Esto puede ocurrir más frecuentemente con el avance de la enfermedad.

¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? De vez en cuando, colocar cosas (como los lentes o el control remoto) en un lugar equivocado.

8. Disminución o falta del buen juicio

Las personas que padecen Alzheimer pueden experimentar cambios en el juicio o en la toma de decisiones. Por ejemplo, es posible que regalen grandes cantidades de dinero a las personas que venden productos y servicios por teléfono. Puede ser que presten menos atención al aseo personal.

¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Tomar una mala decisión de vez en cuando.

9. Pérdida de iniciativa para tomar parte en el trabajo o en las actividades sociales

Una persona con la enfermedad de Alzheimer puede empezar a perder la iniciativa para hacer pasatiempos, actividades sociales, proyectos en el trabajo o deportes. Es posible que tengan dificultad en entender los hechos recientes de su equipo favorito o en cómo ejercer su pasatiempo

favorito. También pueden evitar tomar parte en actividades sociales a causa de los cambios que han experimentado.

¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Estar a veces cansado de las obligaciones del trabajo, de familia y sociales.

10. Cambios en el humor o la personalidad

El humor y la personalidad de las personas con Alzheimer pueden cambiar. Pueden llegar a ser confundidas, sospechosas, deprimidas, temerosas o ansiosas. Se pueden enojar fácilmente en casa, en el trabajo, con amigos o en lugares donde están fuera de su ambiente.

¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Desarrollar maneras muy específicas de hacer las cosas y enojarse cuando la rutina es interrumpida.

El tratamiento

Actualmente no hay tratamiento curativo para la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, hay terapias farmacológicas y terapias no farmacológicas (intervenciones psicosociales) que pretenden enlentecer el proceso de deterioro, procurando mantener el máximo tiempo posible la autonomía y las capacidades preservadas.

Un tratamiento adecuado debe presentar las siguientes características:

- **Integral**: tanto con actuaciones farmacológicas como no farmacológicas, ya que el mantenimiento de la salud física es tan importante como el manejo de los síntomas psicológicos y de conducta asociados al deterioro. Debe mantenerse a la persona estimulada y procurar evitar el aislamiento que incide en el proceso de demencia. El tratamiento debe incluir también a la familia cuidadora que representa un importante recurso a lo largo de todo el proceso.
- **Personalizado**: ya que este proceso neurodegenerativo cursa de manera progresiva y en cierto modo errático, el tratamiento debe centrarse en la persona atendiendo a su individualidad, historia personal y recursos del entorno.

- **Continuado**: debe apoyarse a la persona enferma y a su familia a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. Esto incluye el diagnóstico, el tratamiento, el seguimiento y los cuidados al final de la vida.

El tratamiento global debe comprender también la **atención a la familia y a la persona cuidadora principal**. Está comprobado que cuanta menos sobrecarga manifiesten y exista mayor resiliencia, la situación de la persona enferma será mejor, tanto en su calidad de vida como en su capacidad para responder a estímulos positivos o al tratamiento.

Consejos y cuidados

Las demencias en general, pero la enfermedad de Alzheimer en particular, son hoy uno de los principales problemas tanto sociales como sanitarios en el que la familia aparece con frecuencia desbordada. En España la familia es la principal institución sobre la que recae la tarea de cuidar a las personas con Alzheimer, y más aún a las personas mayores, con tasas de atención superiores al 90%.

Por ello, todo el equipo asistencial debe implicarse en la educación y ayuda de la persona cuidadora principal en los cuidados básicos de la persona con Alzheimer para así obtener los mejores resultados en cuanto a mantenimiento de la mayor autonomía posible y durante el mayor tiempo posible por parte de la persona, evitando o disminuyendo la sobrecarga de cuidados por parte de la persona cuidadora.

Vestir y arreglar

Para la persona con la enfermedad de Alzheimer el simple hecho de escoger y ponerse la ropa puede ser frustrante conforme avanza la enfermedad. Por lo tanto, las personas cuidadoras deben facilitar esa tarea para conseguir durante el máximo tiempo posible que sea la persona quien lo haga.

Para ello es importante utilizar ropas fáciles de lavar y ponerse (con botones grandes o velcro y con el cierre delantero. Para vestirse es preciso colocar la ropa en el orden en que debe ponérsela, primero la ropa interior y después el resto. Conviene quedarse en la habitación y controlar cómo se la pone. Si olvida cómo se pone alguna prenda, hay que mostrarle cómo hacerlo.

- Colocar en el armario sólo la ropa de temporada, identificando con dibujos donde se encuentra cada prenda (calcetines, ropa interior o camisas).
- Elegir con la persona la ropa que va a ponerse al día siguiente, dejándola colocada en el orden en que deberá ponérsela.
- Hacer que la persona guarde sus cosas siempre en el mismo sitio. Así es más difícil que se le olvide y se evita que crea que se las han robado. Además, conviene tener una copia de los objetos personales más usados y necesarios por si acaso los pierde.
- Cambiar los botones y cremalleras por tiras de velcro y utilizar prendas de una sola pieza elásticas y no ajustadas.
- Es conveniente sustituir los zapatos de cordones por otros con cierre adhesivo, de suela antideslizante, sin tacones y de horma ancha.
- No anticiparse ni meter prisa. Dejar tiempo para que la persona se vista él mismo y, si no es capaz, primero intentar darle órdenes sencillas sobre lo que debe hacer y recurrir a la imitación.
- No pensar que ya no puede hacer nada. Quizá la persona sea capaz de estirar el brazo para meter la manga, pero sólo necesita su indicación.
- Si la persona no se sostiene en pie o sentado, ponerle primero la ropa de la parte inferior mientras está en la cama; después, al incorporarle para sentarle en la silla, subirle las prendas. Así ya sólo quedará la ropa de la parte superior.
- Si es posible, terminar de arreglarle ante el espejo, lo que le ayudará a que sea capaz de reconocerse durante más tiempo.

Bañar y lavar

A medida que las deficiencias de memoria progresan, las personas suelen desarrollar dificultades con las tareas de la vida diaria, una de ellas el baño. En las etapas más avanzadas de la enfermedad de Alzheimer, las personas se resisten a cualquier tipo de asistencia que involucre el contacto físico. En ocasiones en la higiene personal la persona puede ser agresiva, la persona cuidadora debe entender que esta reacción no es deliberada.

- No introducir estufas eléctricas en el cuarto de baño.
- Guardar el secador y la maquinilla de afeitar y hacer que los use solamente cuando la persona cuidadora esté delante.
- Usar alfombras antideslizantes en el interior de la bañera.
- Si no se dispone de plato de ducha, colocar asideros para ayudarle a que se meta en la bañera. No dejar que la persona entre y salga solo de la bañera.
- Procurar que los grifos de agua caliente y fría estén bien identificados, ya que por lo general las personas con Alzheimer tienen disminuida la sensibilidad y son muy frioleros por lo que aumenta el riesgo de producirse quemaduras.
- En el mercado existen los llamados asientos geriátricos para el interior de la bañera, que permiten sentarse si la persona enferma se cansa o para lavarse los pies. Si no se tiene posibilidad, puede servir un taburete de plástico no muy alto y que mantenga la estabilidad dentro de la bañera.
- Si la persona ya no es capaz de entrar en la bañera, se le puede asear de pie apoyado en el lavabo o en la cama según su grado de deterioro general. Para ello, conviene preguntar a un especialista cómo se realiza esta técnica.
- Además de respetar al máximo la intimidad de la persona, hay que tener en cuenta sus hábitos higiénicos, es decir, cuándo se afeitaban, cuántas veces a la semana se aseaban, si lo hacían por la mañana o por la noche.
- Resulta beneficioso hacer del baño un momento relajante y lúdico, por lo que se puede poner música suave, de su época y dejarle que juegue en el agua.
- No discutir la necesidad de bañarse si no quiere hacerlo. Es mejor espera un rato y volver a intentarlo en otra ocasión. Para animarle, conviene reforzar su imagen: decirle lo guapo o lo limpio que va entre piropos.

- Aprovechar el momento del baño para observar el estado de la piel en busca de heridas, enrojecimientos y hematomas.
- Ayudarle a secarse bien, sobre todo los pliegues cutáneos, como las ingles, las axilas, los pliegues entre los dedos y debajo del pecho.
- Invitarle a colocarse delante de un espejo para que termine de arreglarse.

Consejos para la alimentación

Las personas con Alzheimer no precisan un régimen especial de comidas, a no ser por las otras patologías acompañantes (hipertensión, diabetes,). Es importante que la dieta sea variada y se le informe de qué comida va a servirse para reducir la desorientación de la persona.

La familia debe ser tolerante ante los malos modos a la hora de comer conforme avanza la enfermedad. Otros consejos muy útiles son evitar que se distraiga, escoger alimentos que pueda comer fácilmente y promocionar que beba abundantes líquidos. La persona con la enfermedad de Alzheimer puede olvidar si ha comido.

- Procurar que las comidas sean siempre a la misma hora y que la persona ocupe el mismo lugar en la mesa.
- Si pide algún alimento entre horas, lo más conveniente es fruta, zumo o incluso distraerle con alguna actividad. Si esto sucede de continuo, distribuir su alimentación en más comidas de menor cantidad cada una.
- Pedirle que colabore a la hora de poner y recoger la mesa.
- Poner la mesa de manera sencilla y con vajilla irrompible y adecuada. Por ejemplo, los platos han de ser grandes y de un solo color para que pueda distinguir las raciones.
- Evitar las distracciones, como por ejemplo la televisión.
- Si se ensucia, no hay que regañar. Para evitar que se manche, ponerle una bata o babero largo. Si no sabe utilizar los cubiertos, dejar que coma con las manos.
- Comprobar siempre la temperatura de los alimentos.

- Si no abre la boca, resulta útil tocarle en la barbilla o en los labios con la cuchara, pudiendo también recurrir a la imitación.
- Si presenta riesgo de atragantamiento, se ha de tener en cuenta que, en general, le costará menos tomar alimentos semisólidos que los líquidos.

Uso del baño

A medida que la enfermedad de Alzheimer va avanzando, aparece la pérdida de control de los esfínteres que ocasiona la incontinencia, es decir, la habilidad para controlar las funciones tanto de la vejiga como de los intestinos.

Para no adelantar ese acontecimiento se puede establecer un programa horario para ir al baño, así como aprovechar momentos como cuando uno se levanta después de las comidas, antes de acostarse.

- Identificar el baño con un cartel el que se lea y se vea un dibujo de un retrete.
- Procurar que el baño se encuentre cerca de la habitación donde pasa la mayor parte del día.
- Hacer que vaya al servicio aproximadamente a las mismas horas todos los días, aunque no tenga ganas de hacer nada y mantenerle allí sentado un rato.
- Restringir la ingesta de líquidos dos horas antes de acostarle, para que no se orine por la noche.
- Observar comportamientos que indiquen que desea ir al baño.
- Colocar asideros en la pared específicos para el baño.

Consejos para dormir

Conseguir que la persona con Alzheimer tenga su adecuado ritmo de sueño-vigilia es fundamental para su descanso y para el de toda la familia.

No dormir adecuadamente supone mal humor, agresividad, desorientación nocturna y agotamiento de la persona cuidadora y del resto de la

familia al pasar las noches en vela. Por ello, es fundamental evitar los adormecimientos por el día con ejercicios diarios como es la deambulación tanto por la mañana como por la noche. Evitar las siestas muy prolongadas o acostarle excesivamente pronto. El sueño de las personas mayores es un sueño ligero con frecuentes despertares, y globalmente, con seis u ocho horas suele ser suficiente.

- Procurar mantenerle activo y despierto durante el día. permitiéndole una media hora de siesta o reposo después de comer (a poder ser sin encamarse).
- Asegurarse de que la temperatura de la habitación es la adecuada.
- Procurar un ambiente tranquilo, sin ruidos, con luz tenue.
- Retirar los objetos que puedan asustarle.
- Es conveniente que tenga un despertador grande y luminoso de noche a la vista.
- No dejar ropa a mano, porque puede desorientarse, pensar que es hora de levantarse y vestirse.
- Establecer una rutina de actividades antes de acostarse, para que identifique lo que debe hacer. Por ejemplo, el vaso de leche, ir al baño, lavarse, ponerse el pijama y acostarse. También puede ayudarle poner siempre una misma música suave mientras se realizan estas actividades, de manera que asocie la música con dormir.
- Procurar acostarle y levantarle siempre a la misma hora.
- Si se levanta por la noche, llevarle hasta la ventana, subir la persiana, que él mismo vea que es de noche, y ayudarle a volver a acostarse.
- Si, a pesar de los cuidados, no se consigue que duerma, consultar al médico; existen medicamentos muy eficaces para dormir.

Consejos para mantener la movilidad

Está demostrado que hacer ejercicio de forma regular mejora el flujo sanguíneo cerebral y por ende hay una mayor cantidad de oxígeno. La activi-

dad física mejora la función sináptica, es decir, la actividad entre las neuronas, lo cual hace que disminuya la pérdida neuronal. También mejora los diferentes tipos de procesos cerebrales relacionados con la memoria.

- La actividad más sencilla es salir a pasear. Resulta gratificante ir por los lugares que le gustaban tranquilamente y haciendo pequeñas paradas para descansar.
- Poner música dinámica y animarle a bailar moviendo todo el cuerpo.
- Realizar ejercicios sencillos como aplaudir, agitar un pañuelo o decir adiós con la mano resulta muy útil.
- Procurar a la persona la ayuda necesaria para poder desplazarse con la mayor autonomía posible. Antes de realizar los traslados en sillas de ruedas, probar a utilizar un bastón, ayuda humana o un andador.

Consejos para evitar el riesgo de pérdida

La desorientación y la posibilidad de perderse pueden ser un problema para la persona cuidadora y para la persona con Alzheimer. Es importante saber qué hacer para evitar que esto ocurra.

- No dejar que salga solo de casa e, incluso, estando con él, asegurarse de que la puerta de la calle está cerrada y echado el pestillo.
- Colocar un colgante musical encima de la puerta, de tal forma que si la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer consigue abrirla, se pueda dar cuenta.
- Es útil el uso de pulseras o collares donde se indique la enfermedad que padece y el número de teléfono o dirección donde deben llevarle si alguien lo encuentra.
- Avisar a los amigos, comerciantes y vecinos del barrio de la enfermedad que padece para que avisen si lo ven solo.
- Utilizar Smart watch, localizadores Gps...

Consejos para evitar el riesgo de caída

Las caídas son la causa principal de lesiones en personas mayores. Crear un ambiente seguro puede prevenir muchas situaciones peligrosas y estresantes.

- Revisar el estado de sus pies.
- Revisar también el estado de la vista.
- Conviene tener pasamanos en los pasillos.
- Procurar que la persona no se duerma en las sillas para evitar caídas, acompañarlo a la cama.
- Procurar ordenar la casa, dejando espacios amplios y sin obstáculos en las zonas habituales de paso.
- Asegurarse de que en la vivienda hay una iluminación adecuada.
- Colocar bandas antideslizantes en las escaleras, de un color que destaque, de tal forma que pueda identificar los cambios de altura.
- Eliminar las alfombras o fijarlas al suelo.

Consejos sobre la seguridad en el hogar

El domicilio propio es el entorno idóneo para las personas con Alzheimer. El espacio conocido durante sus años y su propia historia vivida en ese lugar le ayuda a estar más orientado y cómodo. Pero puede llegar un momento en que no sean capaces de mantener su seguridad y la de los demás.

Algunos trastornos como la confusión, la agresividad, la deambulación errática y la dificultad de movimiento hacen que sea necesario realizar algunas modificaciones en la casa para que siga siendo un lugar seguro y confortable.

- Colocar el botiquín y productos de limpieza lejos del alcance de la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer.
- Los cables de los sistemas eléctricos deben estar correctamente colocados en trayectos altos y tapados. Colocar también protectores en los enchufes.

- Guardar bajo llave los objetos punzantes, cortantes y peligrosos en general.
- Sustituir la cocina de gas por una eléctrica. Si supone un gasto que no se puede permitir, tener el gas cortado cuando no vaya a utilizarse.
- Cubrir los radiadores con muebles protectores, asegurándose de que están bien sujetos a la pared.
- La persona afectada por la enfermedad puede olvidarse un grifo abierto; por tanto, procurar tener cerradas las llaves de paso del agua cuando no haya nadie más en casa.
- Si se van a realizar cambios en el hogar, procurar no llevarlos a cabo de forma brusca para no desorientar.
- Eliminar las alfombras, evitar el exceso de muebles y adornos.
- Cambiar las sillas inseguras por otras estables con reposabrazos, respaldo, con una altura adecuada y que las patas no sobresalgan del ancho del asiento.
- En las puertas y ventanas será necesario sobre todo en estadios moderados o con trastornos de conducta quitar los cerrojos interiores para evitar que se puedan encerrar.

La comunicación

La persona con la enfermedad de Alzheimer experimenta cambios en su forma de expresarse y en la forma en la que entiende a los demás, lo que dificulta el proceso normal de la comunicación. Esta progresiva incapacidad coloca a las personas de su entorno en la necesidad de aprender nuevas formas, más apropiadas, de comunicarse con él.

Involución del lenguaje según estadios de la enfermedad:

- **Fase leve. GDS/3-4**: Los trastornos del lenguaje son sutiles. Dificultad para encontrar las palabras adecuadas (anomia), con interrupciones frecuentes o leve tartamudeo. Empleo de palabras “esto”, “eso” para referirse a objetos. Tendencia a divagar. Ideas fijas repetitivas. Lentitud paulatina para la comprensión. Afasia anómica

- **Fase moderada. GDS/4-5**: Marcada pobreza en el lenguaje espontáneo. Errores frecuentes de expresión ocasionan un lenguaje incomprensible y estereotipado. La comprensión se afecta, apareciendo en ocasiones la "ecolalia", o repetición automática de lo que dice el interlocutor. Afasia sensorial transcortical
- **Fase avanzada. GDS/6-7**: Reducción de todas las capacidades lingüísticas, tanto en la comprensión como en la expresión. Afasia global. Sin embargo, también existen casos atípicos en los que la alteración se centra en el lenguaje, mientras que la memoria y el resto de las capacidades están, en comparación, relativamente preservadas.

La planificación en el Alzheimer[11]

El Alzheimer es una enfermedad degenerativa cerebral progresiva e irreversible que daña lentamente y destruye las células del cerebro y cuyo síntoma más relevante es la pérdida de capacidad intelectual y funcional a lo largo de la enfermedad.

Por ello, es importante contemplar ciertos aspectos legales y anticiparnos a determinados problemas que con frecuencia surgen a lo largo de la enfermedad con el objeto de proteger a la persona con la enfermedad de Alzheimer. Al inicio de la enfermedad, la persona suele estar en condiciones de tomar decisiones respecto a sus intereses personales y deseos.

La Ley 8/2021, de 2 de junio, de Reforma del Código Civil es la más ambiciosa de nuestros Códigos decimonónicos, afectando de pleno a mucha legislación (notariado, jurisdicción voluntaria, Código Civil, Ley de Enjuiciamiento Civil, Registro Civil, Código de Comercio...).

Con ella trata de acomodarse nuestro ordenamiento jurídico a los Principios de la Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (Convención de Nueva York de 13-dic-2006-2007-2008). No es una Ley aislada, sigue un de adaptación global

11 Alejandro Vilà Indurain. Abogado. Vocal de la Associació Familiars Alzheimer Barcelona. Asesor legal de AFAB y FAFAC

de nuestro ordenamiento jurídico a la Convención, habiéndose dictado, entre otras, la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, la Ley 15/2015 de Jurisdicción Voluntaria, la Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre, para la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad...

La Declaración de la Convención de Nueva York se centró en: promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, y promover su dignidad inherente (Artículo 10 y 92 Constitución Española).

Dentro de los derechos humanos se promueve:

- **Derecho a la libertad y autonomía personal**: pretende mantener al máximo la capacidad de autogobierno de la persona entendida como la capacidad de tomar decisiones sobre su propia vida. Su objetivo se centra en complementar la capacidad, no en suplir la capacidad.
- **Derecho de protección a la vida ante situaciones de malos tratos y abuso en el marco de la privacidad del hogar y la familia**. El compromiso de los estados miembros según el artículo 12 es mantener las salvaguardas adecuadas y efectivas para impedir los abusos en el ejercicio de los derechos en plano de igualdad.

En base a dichos parámetros se podría decir que la idea central de la reforma del Código Civil se concreta en que ya no existe la incapacidad, ni la modificación de la capacidad de obrar, ni la presunción de incapacidad. **Todos tenemos capacidad jurídica** y lo que se pretende cambiar es la sustitución de voluntad por el respeto a la voluntad, los deseos y preferencias de la persona, por lo que no existiendo la incapacidad desaparece la tutela -en lo que respecta a las personas con discapacidad-.

Pero ¿cómo se consigue el respeto de la voluntad de una persona con discapacidad? Dando el apoyo a la persona que lo precise en base a su voluntad, deseos y preferencias, que se articulará a través del acompañamiento amistoso, ayudas técnicas a la declaración de voluntad, ruptura de barreras arquitectónicas... Sólo cuando sea imposible conocer la voluntad de la persona aparecerá la representación en la toma de decisiones, pero no es sólo un cambio de nomenclatura, es un cambio con un gran calado en el derecho de contratos.Si bien la Convención de Nueva York se centra en la dignidad y la igualdad de las personas con discapacidad para el ejercicio de los derechos, esta idea genérica y abstracta debe plasmarse en el día a día de las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia y, ¿qué es lo que busca el familiar que cuida a una persona con Alzheimer u otro tipo de demencia? ¿qué busca la propia persona enferma aparte de la dignidad?

Lo que busca es seguridad jurídica, protección jurídica, organización de futuro, algo que en estos momentos con la nueva regulación provoca más desconcierto que seguridad, pues resulta muy difícil poder explicar que se sigue presumiendo su capacidad y ya no es tan fácil poder separar a partir de determinado momento con claridad y exactitud qué actos y contratos jurídicos son nulos.

En cuanto a las principales novedades y medidas de apoyo de la reforma del Código Civil en fases iniciales, como máximo exponente del respeto a la autonomía de la voluntad, encontramos los siguientes instrumentos que podrá otorgar el afectado si el notario aprecia suficiente capacidad para autorizar el acta notarial.

Las medidas voluntarias de apoyo

Cualquier persona mayor de edad en previsión de circunstancias que dificulten el ejercicio de su capacidad jurídica podrá acordar en Escritura Pública de medidas de apoyo las medidas de soporte y las personas que le asistan para ejercitar su capacidad jurídica y sus derechos en condiciones de igualdad. Es un instrumento de carácter asistencial, de apoyo, de soporte, pero también puede tener un carácter representativo si la persona prevé que pueda perder facultades.

Se puede facultar a una o varias personas, regulando detalladamente su régimen de actuación, contenido de las medidas, régimen de control, plazos de revisión y mecanismos externos de control. Se pueden establecer todo tipo de salvaguardas para evitar abusos, conflicto de intereses o influencia indebida, todo ello con el fin de garantizar el respeto de su voluntad, deseos y preferencias. Podrá también prever formas específicas de extinción del poder.

Los Poderes. Poderes con cláusula de subsistencia y poderes preventivos propiamente dichos.

Por poderes se entiende la escritura pública que se otorga ante un Notario y que refleja la voluntad de una persona física o jurídica en su decisión de autorizar y delegar en otra la potestad de que actúe en su nombre, por consiguiente se parte de la plena confianza existente entre el otorgante y el apoderado.

Además, en los **poderes con subsistencia de efecto**, el poderdante podrá incluir una cláusula que estipule que el poder subsista si en el futuro precisa apoyo en el ejercicio de su capacidad. Su eficacia comienza desde que se otorgan ante notario y se mantiene ante una discapacidad sobrevenida (Artículo 256 Código Civil).

Sin embargo, los **poderes preventivos o de previsión estrictamente dichos** se otorgan sólo para el supuesto de que en el futuro el poderdante precise apoyo en el ejercicio de su capacidad (Artículo 257 Código Civil).

Su eficacia comenzará cuando necesite esa medida de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica y si comprende todos los negocios del otorgante, el apoderado, sobrevenida la situación de necesidad de apoyo, quedará sujeto a las reglas aplicables a la curatela en todo aquello no previsto en el poder, salvo que el poderdante haya determinado otra cosa

Para acreditar que se ha producido la situación de necesidad de apoyo se estará a las previsiones del poderdante establecidas en la propia escritura de poderes, por ejemplo, que tenga un GDS 5, dos informes médicos o periciales.

En ambos casos, tanto en los poderes con subsistencia de efecto como en los poderes preventivos, mantendrán su vigencia pese a la constitución de otras medidas de apoyo en favor del poderdante, tanto si éstas han sido establecidas judicialmente como si han sido previstas por el propio interesado. Cuando el apoderado fuese el cónyuge o la pareja de hecho del poderdante, el cese de la convivencia producirá su extinción automática, salvo que medie voluntad contraria del otorgante o que el cese venga determinado por el internamiento de éste, aunque podrá también prever formas específicas de extinción del poder.

Pero ¿qué protocolo de actuación se le exige al Notario cuando una persona quiere otorgar esta clase de instrumentos? Según el artículo 12 de la Convención del Derecho de las Personas con Discapacidad, su actuación debe regirse por los principios de voluntad, deseos y preferencias, así como proporcionalidad y necesidad.

Además, si bien rige la libertad de formato en dichos instrumentos, el Notario deberá dedicar mucho más tiempo y explicaciones para que el otorgante entienda bien las facultades que otorga mediante dicha escritura, tipos de apoyo, alcance de los mismos (tanto en la esfera personal como patrimonial) valorar la autocontratación, multi-representación, conflicto intereses, la posibilidad de no prohibir al designado recibir liberalidades, actuar aun cuando exista conflicto intereses, adquirir o transmitir por título oneroso bienes de la persona o a la persona que precisa el apoyo, posibilidad de sustitución...

Sólo cuando no sea posible o sea insuficiente el poder preventivo otorgado y no haya guarda de hecho se deberá acudir a la autoridad judicial para que establezca otras medidas de apoyo supletorias o complementarias de las fijadas en el instrumento notarial.

En cuanto a los poderes preventivos otorgados con anterioridad a la normativa actualmente vigente, la Disposición transitoria tercera de la Ley 8/2021 establece que quedarán sujetos a ésta. No obstante, cuando, en virtud del artículo 259 del Código Civil, se apliquen al apoderado las reglas establecidas para la curatela, quedarán excluidas las correspondientes a la prestación de fianza, formalización de inventario, autorización judicial para determinados actos...

Cuando la persona otorgante quiera modificarlos o completarlos, el Notario, en el cumplimiento de sus funciones, si fuera necesario, habrá de procurar que aquélla desarrolle su propio proceso de toma de decisiones ayudándole en su comprensión y razonamiento y facilitando que pueda expresar su voluntad, deseos y preferencias.

Otro instrumento notarial en previsión de la concurrencia de circunstancias que puedan dificultarle el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás es la **Escritura Pública de Autocuratela**.

Documento notarial por el que se posibilita que una persona designe preventivamente su propio curador en caso de quedar con discapacidad declarada judicialmente. A diferencia de la tutela, el curador no reemplaza a su curado, sino que le asiste y complementa su capacidad de obrar. En dicho documento se puede nombrar a la persona que queremos que desempeñe dicho cargo, pero también puede figurar quien no queremos que sea nombrado por el Juez. Se puede designar a una persona o a varias, de forma solidaria o mancomunada, se puede establecer el régimen, control, retribución, prohibiciones...

También podrá establecer disposiciones sobre el funcionamiento y contenido de la curatela y, en especial, sobre el cuidado de su persona, reglas de administración y disposición de sus bienes, retribución del curador, obligación de hacer inventario o su dispensa y medidas de vigilancia y control, así como proponer a las personas que hayan de llevarlas a cabo. Este instrumento vincula al Juez, salvo que en la designación no hubiese apreciado el otorgante circunstancias que deban ser valoradas.

Otra posibilidad es delegar en el cónyuge o en otra persona la elección del curador de entre los relacionados en escritura pública por la persona interesada y la autoridad judicial nombrará curador a quien haya sido propuesto para su nombramiento por la persona que precise apoyo o por la persona en quien esta hubiera delegado

Llegado a este punto debemos abordar las **medidas de apoyo judicial**. Cuando no es suficiente con las medidas de apoyo voluntarias, se necesita acudir a la vía judicial para que se provea a la persona discapacitada de las medidas de apoyo necesarias, estableciéndose:

Curatela

La autoridad judicial tomará medidas en el procedimiento de provisión de apoyos proporcionadas a las necesidades de la persona que las precise, respetando siempre la máxima autonomía de ésta en el ejercicio de su capacidad jurídica y atendiendo en todo caso a su voluntad, deseos y preferencias. Podrá nombrar un curador mediante resolución motivada cuando no exista otra medida de apoyo suficiente para la persona con discapacidad, por tanto, se resalta su aspecto primordialmente asistencial.

Dichas medidas deberán ser revisadas periódicamente en un plazo máximo de tres años, si bien la autoridad judicial motivadamente podrá establecer un plazo de revisión superior que no podrá exceder de seis años.

La autoridad judicial determinará los actos para los que la persona requiere asistencia del curador y sólo en los casos en los que resulte imprescindible que el curador deba asumir la representación de la persona con discapacidad, se determinarán los actos concretos.

Así mismo, el Juzgado establecerá las medidas de control que estime oportunas para garantizar el respeto de los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona que precisa el apoyo, así como para evitar los abusos, los conflictos de intereses y la influencia indebida.

Es aquí donde toma relevancia la Escritura Pública de **Autocuratela** antes mencionada, sin embargo, cabe la posibilidad de que la persona con discapacidad no haya efectuado ninguno de los instrumentos notariales antes mencionados. ¿Qué ocurrirá entonces ante la necesidad de que se le tenga que nombrar un curador?

En defecto de tal propuesta, existe un orden de prelación para que la autoridad judicial nombre curador (Artículo 276 del Código Civil):

Al cónyuge, o a quien se encuentre en una situación de hecho asimilable, siempre que convivan con la persona que precisa el apoyo.

1. Descendientes.
2. Ascendientes.

3. A la persona o personas que el cónyuge o la pareja conviviente o los progenitores hubieran dispuesto en testamento o documento público.
4. A quien estuviera actuando como guardador de hecho.
5. Al hermano, pariente o allegado que conviva con la persona que precisa la curatela.
6. A una persona jurídica en la que concurran las condiciones indicadas en el párrafo segundo del apartado 1 del artículo anterior[12].

La autoridad judicial podrá alterar el orden del apartado anterior, una vez oída la persona que precise apoyo.

¿Quién no podrá ser curador?

Quienes hayan sido excluidos por la persona que precise apoyo, quienes por resolución judicial estuvieran privados o suspendidos en el ejercicio de la patria potestad o, total o parcialmente, de los derechos de guarda y protección, quienes hubieren sido legalmente removidos de una tutela, curatela o guarda anterior.

En todo momento lo que intentará evitar el Juez es el conflicto de intereses y las influencias indebidas.

Toda esta nueva legislación conlleva una parte positiva, que se concreta en la obligación de prestar una mayor dedicación a obtener las voluntades, deseos y preferencias de la persona que ya no puede manifestarlas, por lo que se necesitará mayor prueba. En ese entorno las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer u otro tipo de demencia tienen un valor añadido como registros previos de dichas voluntades, deseos y preferencias.

Por otro lado, también existe una parte negativa: la exigencia de que sea muy detallada la resolución puede conllevar problemas (ya ha habido ca-

12 Artículo 275 del Código Civil, apartado 1, párrafo 2º:

"Asimismo, podrán ser curadores las fundaciones y demás personas jurídicas sin ánimo de lucro, públicas o privadas, entre cuyos fines figure la promoción de la autonomía y asistencia a las personas con discapacidad".

sos en que el Banco impide obtener las claves on-line al curador por no estar facultado expresamente por la resolución judicial).

Otra figura imprescindible también pero con una finalidad transitoria, es la del **defensor judicial**, figura temporal que es necesaria cuando quien haya de prestar apoyo no pueda hacerlo, hasta que cese la causa determinante o se designe a otra persona; exista conflicto de intereses entre la persona con discapacidad y la que haya de prestarle apoyo; durante la tramitación de la excusa alegada por el curador; cuando sea necesaria la administración temporal de los bienes hasta que recaiga resolución judicial; cuando se requiera el establecimiento de medidas de apoyo de carácter ocasional.

Una vez oída la persona con discapacidad, la autoridad judicial nombrará defensor judicial a quien sea más idóneo para respetar, comprender e interpretar la voluntad, deseos y preferencias de aquélla.

De forma paralela al curador, existe una figura nacida de las situaciones de facto y que en ocasiones convive con la figura de la curatela. Se trata de la **guarda de hecho**, situación en la que una persona desempeña las funciones de velar y proteger, en sentido amplio, a una persona con discapacidad sin haber sido nombrado al efecto. Puede ser ordinaria, sin facultad de representación, o ser representativa cuando así se dispone judicialmente, por ser necesaria para un acto concreto.

Se erige como una figura informal, ya que no hay necesidad de designación judicial ni hay un nombramiento voluntario, que incluso podrá seguir ejerciendo su función si existen medidas de apoyo de naturaleza voluntaria o judicial, siempre que éstas no se estén aplicando eficazmente.

Si, excepcionalmente, se requiere la actuación representativa del guardador de hecho, éste habrá de obtener la autorización del juez para realizarla a través del correspondiente expediente de jurisdicción voluntaria, en el que se oirá a la persona con discapacidad. La autorización judicial para actuar como representante se podrá conceder, previa comprobación de su necesidad, en los términos y con los requisitos adecuados a las circunstancias del caso.

Finalmente, Ley 8/2021 promueve la agilidad en la provisión de medidas de apoyo a las personas con discapacidad, habilitando un procedimiento de jurisdicción voluntaria mediante la modificación de la Ley 15/2015, de 2 de julio, de la Jurisdicción Voluntaria, con la incorporación del artículo 42 Bis, que sólo se convertirá en contencioso ante determinadas causas de oposición -entre las que no se encuentra la designación como curador de una persona concreta-, poniendo fin al expediente, sin perjuicio de que la autoridad judicial pueda adoptar provisionalmente las medidas de apoyo que podrán mantenerse por un plazo máximo de treinta días, siempre que con anterioridad no se haya presentado la correspondiente demanda de adopción de medidas de apoyo en juicio contencioso.

Podrá promover este expediente el Ministerio Fiscal, la propia persona con discapacidad, su cónyuge no separado de hecho o legalmente o quien se encuentre en una situación de hecho asimilable y sus descendientes, ascendientes o hermanos.

La persona con discapacidad podrá actuar con su propia defensa y representación, si no lo hace se le nombrará un defensor judicial.

En cuanto a las pruebas necesarias, se deberá celebrar una entrevista entre la autoridad judicial y la persona con discapacidad, y podrá ordenar un dictamen pericial, y, en todo caso, se oirá a los familiares más cercanos, que podrán solicitar pruebas.

Dicho procedimiento se acaba con un Auto en el que se pondrán de relieve las medidas que se adopten y serán objeto de revisión periódica por el mismo Juzgado (siempre que la persona con discapacidad permanezca residiendo en la misma circunscripción) en el plazo y la forma en que disponga el auto que las hubiera acordado.

El procedimiento de revisión podrá llevarse a cabo sin abogado ni procurador salvo en los relativos a la remoción del tutor o curador y al expediente de extinción de poderes. Del resultado de las actuaciones practicadas en el procedimiento se dará traslado a la persona con discapacidad, a quien ejerza las funciones de apoyo, al Ministerio Fiscal y a los interesados personados en el expediente previo, para trámite de alegaciones y proposición de prueba. Si alguno de los mencionados formulara oposición, se pondrá

fin al expediente y se podrá instar la revisión de las medidas contenciosas.

El expediente de nombramiento de un nuevo curador sólo será aplicable cuando sea procedente el nombramiento de un nuevo curador, en sustitución de otro removido o fallecido. El Auto que resuelva dicho procedimiento será recurrible en apelación, pero sin gozar de efectos suspensivos.

En cuanto a la extinción de los poderes preventivos, estarán legitimados para instar dicho procedimiento cualquier persona legitimada para instar el procedimiento de provisión de apoyos y el curador si en el apoderado concurre alguna de las causas previstas para la remoción del curador.

Admitida la solicitud, se citará a la comparecencia al solicitante, al apoderado, a la persona con discapacidad que precise apoyo y al Ministerio Fiscal. Si se suscitare oposición, el expediente se hará contencioso y continuará su tramitación con arreglo a lo previsto en el juicio verbal.

Por último y, en cuanto a las personas con capacidad modificada judicialmente con anterioridad a la entrada en vigor de estas reformas, podrán solicitar en cualquier momento de la autoridad judicial la revisión de las medidas que se hubiesen establecido con anterioridad a la entrada en vigor de la reforma, para adaptarlas a ésta. La revisión de las medidas deberá producirse en el plazo máximo de un año desde dicha solicitud.

Si no se solicita dicha revisión, la autoridad judicial deberá realizarla de oficio o a instancia del Ministerio Fiscal en un plazo máximo de tres años.

Especificidad del Alzheimer

El Alzheimer en particular y la demencia en general es un continuum que va afectando de manera desigual a las personas y a la sociedad conforme va avanzado en su proceso degenerativo. Incluso lo hace desde antes, de acuerdo con las investigaciones que demuestran que la enfermedad puede comenzar a generarse entre 10 y 20 años antes de la aparición de sus primeros síntomas. Pero no cesa sus efectos una vez la persona diagnosticada fallece, sino que siguen presentes en quien la ha estado cuidando en el entorno familiar.

Por ello, debe tenerse en cuenta el itinerario de la demencia, pudiendo éste ser representado de la siguiente manera:

El abordaje del Alzheimer ha de concebirse de manera integral, adaptándose y dado la respuesta más adecuada a cada una de las fases que pueden considerarse en la evolución de la demencia, desde las fases previas a su aparición como enfermedad y como problema, hasta el momento en que desaparecen sus efectos en la persona enferma pero aún quedan secuelas en quien ha cuidado durante años. Por supuesto, en ese itinerario resultan claves la implicación de todos los actores intervinientes directa o indirectamente con el Alzheimer, así como la generación y consolidación de las sinergias pertinentes para garantizar que la acción de atención o apoyo se acomoda a las necesidades de cada momento, pero, sobre todo y con carácter fundamental, a las necesidades de las personas afectadas; se recuerda que por persona afectada se entiende tanto la que tiene o sufre la enfermedad como la que asume la responsabilidad de su cuidado y atención en el entorno familiar.

El itinerario de la demencia

Anteriormente se han identificado seis momentos o fases de la demencia en general y del Alzheimer en particular en los que debería actuarse. La demencia se concibe como un continuum que se inicia antes de que aparezcan los síntomas que la caracterizan, y que culmina tiempo después de su desaparición con el fallecimiento de la persona enferma. En cualquier caso, se pueden contemplar las siguientes fases objeto de atención:

- Fase previa a la aparición de los síntomas propios de la demencia
- Fase de prevención
- Fase de detección
- Fase de diagnóstico
- Fase de tratamiento
- Fase posterior o de duelo

Fase previa a la aparición de los síntomas propios de la demencia

Desde hace ya tiempo existe el consenso de que el Alzheimer ha dejado de ser un problema familiar para convertirse en otro de carácter social. Es decir, sus efectos van más allá de los límites propios de la familia que los padece para instalarse y afectar al conjunto de la sociedad. Por ello resulta fundamental trabajar el ámbito social en tanto que marco que soporta y ha de soportar las consecuencias de la demencia.

Es importante, como punto de partida del itinerario de la demencia, comenzar trabajando con la **población general**, entendida ésta en su más amplio sentido, abarcando todos los sectores etarios, desde la infancia y juventud hasta las personas mayores, pasando, por supuesto, por los adultos en edad activa.

Entre los **objetivos** que han de perseguirse destacan fundamentalmente:

- Fomentar una mayor cultura social en torno al Alzheimer, dotando a la ciudadanía de conocimientos que les permitan reconocer los primeros síntomas de alarma.
- Compartir con los miembros de la sociedad el conocimiento lo más amplio y adaptado posible sobre la enfermedad, sobre cómo afecta a las personas y sobre cómo incide en el ámbito social, etc.
- Capacitar a las personas para que, llegado el momento, puedan saber actuar correctamente en caso de encontrarse con alguna persona afectada por demencia.
- Tomar conciencia de que, en el momento actual, nadie está libre de poder sufrir de Alzheimer o de otro tipo de demencia.
- Etc.

Intentar articular soluciones antes de que aparezca el problema real tiene unas ventajas que pueden ser aprovechadas para avanzar en la construcción y consolidación de los entornos solidarios o amigables con las demencias. Y no sólo desde el aspecto físico o arquitectural (que es más importante de lo que pudiera parecer a primera vista[13]), sino desde el de la concienciación de las personas, de su comprensión hacia las situaciones en las que viven quienes están afectados por la demencia, lo cual es básico para luchar contra el estigma que la enfermedad continúa generando y, en consecuencia, evitar la exclusión social que, por desconocimiento, todavía se sigue produciendo con estas personas.

Hasta la fecha han sido innumerables los esfuerzos realizados en este sentido por quienes están vinculados con el mundo del Alzheimer, fundamentalmente las entidades del **Tercer Sector**, destacando las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, pero sin olvidar otras entidades como las sociedades médicas o profesionales. Aun siendo el Día Mundial del Alzheimer el momento de mayor ebullición de las acciones o campañas de sensibilización y concienciación, éstas, afortunadamente, se han ido produciendo también a lo largo del año (no sólo en septiembre), lo cual es un amplificador potente de los mensajes que se quieren trasladar.

13 World Alzheimer Report 2020 | Alzheimer's Disease International (ADI) (alzint.org)

En relación con los mensajes, es fundamental insistir en la idea de que deben ser elaborados desde unos principios sólidos, avalados y contrastables. Si hasta hace poco bastaban consignas de sensibilización para construir campañas informativas, en la actualidad es preciso que toda la información que se comparta con la sociedad esté documentada y sea el resultado de procesos de análisis e investigación sobre la realidad que representa la demencia en la sociedad actual. En esta etapa en particular la información a compartir debería girar en torno a cuestiones de impacto de la enfermedad en la sociedad, por ejemplo, el número de personas afectadas, los costes de atender a las personas afectadas, los problemas personales, sociales, económicos a los que se enfrenta la familia, la dificultad de prevenir una condición cuyas causas se desconocen, cómo incide el cuidado en el miembro de la familia que asume esta responsabilidad, la dotación de recursos (suficientes o no) específicos para atender las necesidades de las personas con demencia, las ayudas disponibles, las políticas públicas, el papel de las asociaciones de familiares, etc.

Alzheimer en particular y la demencia en general. Este es uno de los campos de la **investigación social**, entendida ésta como "proceso de generación de conocimiento relacionado con la realidad social y el comportamiento humano presente, pasado y futuro. El objeto de estudio delimita el fenómeno sobre el que se quiere investigar"[14].

El tejido asociativo integrado en la estructura de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) que atesora una experiencia de más de 35 años de actividad, dedica específicamente a abordar las consecuencias que la demencia provoca en las personas a las que atiende, lo cual significa que muchas de estas asociaciones disponen de las herramientas y del conocimiento básico como para adentrarse en este campo de la investigación social. Esto no quita, ni mucho menos, el interés e importancia que tiene o puede tener establecer colaboraciones y sinergias con terceras partes con capacidad de colaborar en este ámbito. En particular, puede pensarse en otras entidades del tercer sector, en sociedades médicas, científicas o profesionales e, incluso, en universidades. Cuantos más actores intervengan en los proyectos de investigación, más

14 El concepto de investigación social | Fundación iS+D (isdfundacion.org)

sólidas serán las conclusiones o aprendizajes que puedan extraerse, lo cual favorecerá la credibilidad no sólo de la información y de las campañas concretas, sino, y lo que es más importante, de las propias asociaciones o entidades que compartan estos nuevos conocimientos con la sociedad.

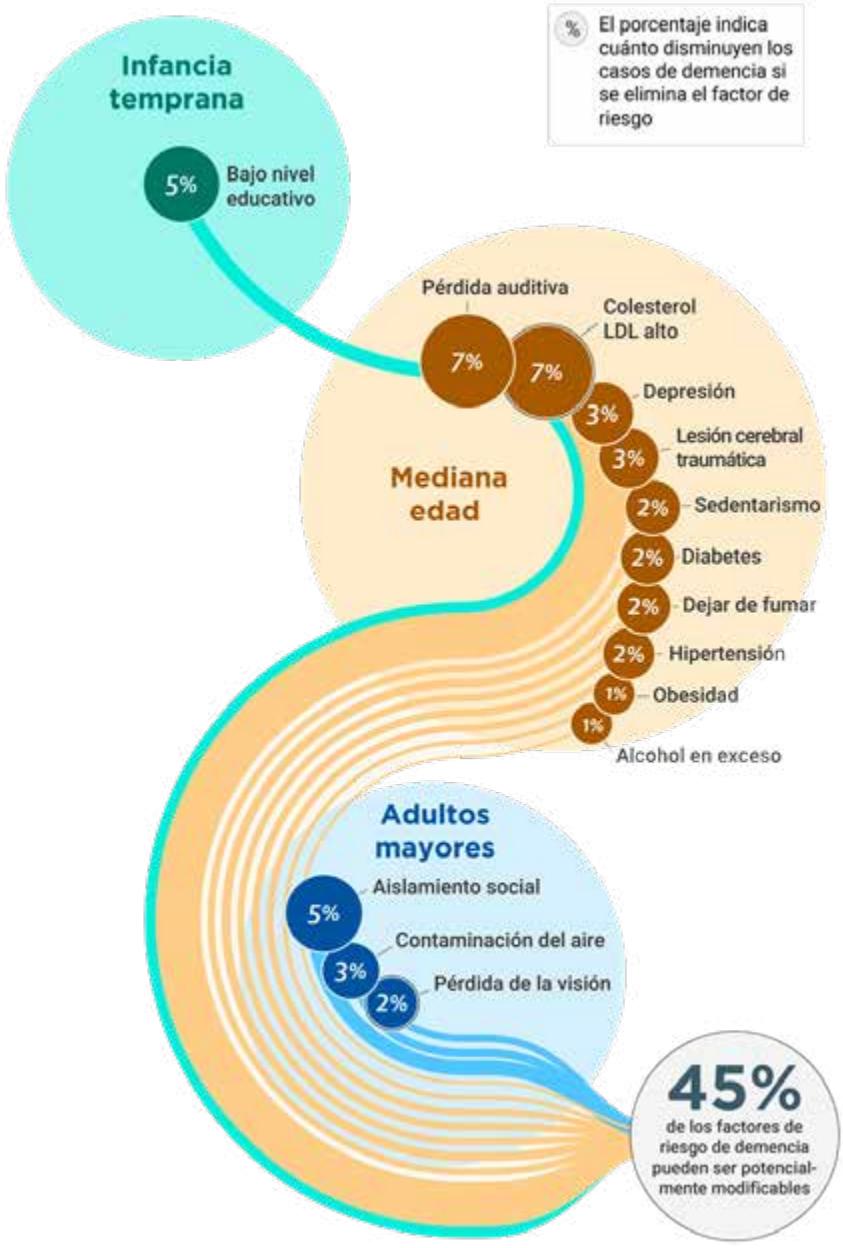
Con estas acciones investigadoras, junto con un adecuado plan de comunicación, se podrá avanzar en la concienciación y educación de la sociedad, de la población en general, buscando construir sociedades tolerantes con la demencia, que no excluyan a las personas que conviven con esta enfermedad y que, llegado el momento, puedan saber cómo actuar de la mejor manera posible para garantizar su seguridad y tranquilidad.

Fase de prevención

A día de hoy, se desconocen las causas que generan la demencia en las personas, lo cual no quiere decir que no existan planteamientos que defiendan la posibilidad de prevenir (o, por lo menos retrasar) su aparición. Frente a la idea que hasta hace poco se tenía de que el Alzheimer estaba asociado a la edad y a un bajo nivel cultural, se van abriendo paso otros planteamientos que abogan por reducir los principales factores de riesgo detectados y estimular una vida lo más sana posible.

Si bien llevar una vida sana es una recomendación que puede hacerse a toda la población, situándose en la base de un crecimiento y envejecimiento activo y saludable, avanzar en este sentido puede ayudar a concretar un poco más las poblaciones a las que dirigir los esfuerzos y atenciones, centrando el interés en aquellos **colectivos que pueden ser considerados como de riesgo**. En este contexto, cabe diferenciar los factores de riesgo no modificables de los que sí lo pueden ser que, de manera esquemática, son los siguientes[15]:

15 Lancet infographic - TL_Dementia_Risk_Factors_2024 - v3



Fuente: ***Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission***
Livingston, Gill et al.
The Lancet, Volume 404, Issue 10452, 572 - 628
https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)01296-0

Existe ya mucha literatura especializada a este respecto elaborada como consecuencia de investigaciones y estudios realizados desde el área sanitaria como parte de la promoción de la vida saludable, base para la prevención de distintas enfermedades. En concreto, estos estudios persiguen, entre otros, objetivos como los siguientes:

- Fomentar entre la población la cultura de la vida sana para procurar reducir al máximo la posibilidad de aparición de enfermedades que pueden ser prevenibles.
- Promover un envejecimiento activo y saludable que combine los hábitos de la vida sana con el impulso al mantenimiento y promoción de la actividad social y/o comunitaria.
- En lo que respecta más directamente a la demencia, procurar retrasar lo máximo posible la aparición de los síntomas que caracterizan y definen a esta enfermedad neurodegenerativa.
- Etc.

Para el cumplimiento de objetivos como los indicados es interesante impulsar el establecimiento de **sinergias entre los sectores sanitario y social**, es decir, entre los especialistas en prevención y el tercer sector. Ello es importante porque éste tiene la capacidad de hacer llegar a la población más directamente afectada los planteamientos, consejos o recomendaciones que puedan proponer aquéllos. Es necesario, igualmente, establecer vínculos entre la investigación biomédica y la social, de modo que puedan retroalimentarse en sus resultados y se consiga llegar al público más amplio posible. Nuevamente, la información, los consejos y recomendaciones que puedan hacerse deberán estar sustentados sobre bases sólidas y bien fundamentadas.

Las asociaciones, los centros de salud, los hospitales, centros sociales y comunitarios, oficinas de farmacia, etc., podrán ser los puntos privilegiados para no sólo transmitir esta información, sino, sobre todo, para lanzar campañas de educación y concienciación que posibiliten avanzar hacia una sociedad más comprometida con la promoción de su salud y la prevención de futuras enfermedades. En este sentido, es clave hacer comprender la importancia que adquieren estas campañas de educación para la

prevención para frenar lo máximo posible la aparición de los primeros síntomas de la enfermedad, aunque no solo del Alzheimer, sino de cualquier otra demencia con mayores posibilidades de aparición conforme se va avanzando en edad.

Si bien llevar una vida sana no es necesariamente sinónimo de desaparición de la demencia, sí puede llegar a ser una garantía de contar con una población de edad mejor preparada para afrontar de la mejor manera posible los desafíos que el envejecimiento conlleva. Esto cobra todavía más sentido en la sociedad española en tanto en cuanto existen estudios que colocan al país en el primer puesto del ránking de esperanza de vida y, por tanto, de población envejecida, superando en el año 2040 a Japón que, en la actualidad, es el líder mundial del envejecimiento. Por lo tanto, si se va a vivir más tiempo, y siendo la edad uno de los principales factores de riesgo no modificables, resulta indiscutible la importancia de este tipo de campañas para crear conciencia de la necesidad de avanzar hacia un envejecimiento activo y saludable. Ello no impedirá la aparición del Alzheimer o de cualquier otro tipo de demencia, pero sí podrá reducir su impacto o, por lo menos, retrasar durante un tiempo determinado la entrada en escena de sus síntomas.

Fase de detección

En este marco demográfico actual y futuro va a resultar inevitable que los casos de Alzheimer y demencia se incrementen. De acuerdo con Alzheimer's Disease International[16], **cada tres segundos se diagnostica un nuevo caso de demencia**, lo que significa que en el año 2050 el número de personas directamente afectadas por la enfermedad podría ascender hasta los 132 millones, cifra que no contempla a quien asume la responsabilidad del cuidado en el entorno familiar.

Indicar estos datos aquí es importante para tomar conciencia de la magnitud del problema al que se enfrentan las sociedades. Sin embargo, este escenario, de acuerdo con la Sociedad Española de Neurología[17], no es del

16 World Alzheimer Report 2018 - The state of the art of dementia research: New frontiers https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2018.pdf

17 Sociedad Española de Neurología (SEN)

todo real, en tanto en cuanto que considera que en torno al 30% de los casos están sin diagnosticar, lo cual, además de suponer un incremento importante en cuanto a la dimensión de la demencia, representa una llamada urgente a la acción para generar y reforzar planteamientos integrales que tengan la detección de posibles casos de riesgo de demencia en su punto de mira. Potenciar la detección está íntimamente relacionado con la capacidad de avanzar hacia un mejor diagnóstico, tanto en cantidad como en calidad, entendiendo por ésta el dictamen lo más temprano posible.

Para que ello sea posible, hay que tener en cuenta, como mínimo, los siguientes tres aspectos que actúan como freno o barrera a la detección temprana:

- El **estigma familiar**, que pone muchas veces una venda en los ojos para no querer ver que determinados síntomas o comportamientos no son simplemente "cosas de la edad", sino que pueden ser la antesala de algo peor que hay que confirmar o descartar.
- El **estigma social**, que todavía hoy en día sigue generando la demencia en general y el Alzheimer en particular, lo que hace que, en un entorno comunitario, se dé la espalda a este problema que afecta o puede afectar a personas próximas o cercanas.
- El sistema de **Atención Primaria**, cuyos profesionales necesitan disponer de los medios y herramientas que les permitan realizar un adecuado cribaje de posibles casos de riesgo; no es cuestión de concienciación hacia el problema, que también en muchos casos, sino de disponer de tiempo y herramientas prediagnósticas de detección adecuadas.

Es importante tener en cuenta estos elementos e intentar poner solución a los frenos que representan para poder identificar y actuar con las personas con sospecha de iniciar procesos de deterioro y/o demencia para, entre otras cosas, intentar alcanzar los siguientes objetivos básicos:

- Favorecer y fomentar un **acceso rápido al sistema de salud**, en tanto que es premisa básica para lograr un diagnóstico lo más temprano

www.sen.es

posible o, cuando menos, mitigar los elevados índices de diagnóstico tardío o, incluso, infradiagnóstico.

- **Confirmar o descartar** lo antes posible que las sospechas son ciertas o no, de modo que se agilicen los necesarios pasos siguientes a considerar. En caso de que las sospechas no tengan base, es importante también conocerlo para tranquilizar a la familia y, por supuesto, a la persona interesada.
- Si embargo, en caso de que las sospechas estén fundadas, iniciar los **procesos de derivación** a Atención especializada lo antes posible, de modo que se pueda aprovechar adecuadamente el tiempo disponible y, por supuesto, buscando reducir al máximo los tiempos entre la salida de Primaria y el aterrizaje en Especializada.

En esta fase de detección, está claro que la responsabilidad principal debe recaer en Atención Primaria, es decir, en el área sanitaria y, por tanto, debe primar una investigación biomédica dirigida, principalmente a consolidar la conciencia entre los profesionales (a través de acciones de formación o educación en la materia que hagan superar el nihilismo predominante entre los profesionales) y, sobre todo, a dotarles de las herramientas más adecuadas para poder realizar el cribado de la manera más adecuada y positiva posible. En este sentido, es importante actualizar las herramientas prediagnósticas existentes o disponibles, aumentar los tiempos de atención a las personas con sospecha y contar con los profesionales adecuados provenientes de diferentes disciplinas que deberán trabajar en estrecha coordinación. Además, y a modo de recomendación, se podría reforzar la utilización de la herramienta promovida por la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias, www.problemasmemoria.com[18], como instrumento de cumplimentación rápida y sencilla que puede ayudar a los profesionales a alcanzar el objetivo del adecuado cribado.

Siendo la parte sanitaria clave para avanzar en esta fase de detección, y dado que, como se ha señalado antes, todavía existen verdaderas barreras de estigmatización (familiar y social), debe establecerse una relación sinérgica entre esa parte sanitaria y la social, de modo que puedan estable-

18 Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer - CEAFA

cerse marcos de cooperación que favorezcan los flujos entre una situación de cotidianeidad y el acceso al sistema sanitario. Aunque hay ejemplos en los que las asociaciones de familiares asumen este papel, es interesante implicar a aquellos colectivos de la población con capacidad de actuar en la identificación de factores de riesgo y en la concienciación para buscar la confirmación o el descarte. La Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias diseñó en su día una estrategia innovadora[19] en este sentido, al alcance de los entornos comunitarios. La acción coordinada sanitaria y social es básica para mejorar en la calidad de los diagnósticos que se establecen en España, luchando contra el infradiagnóstico existente y elevando las cotas del diagnóstico precoz o temprano a las que se debe aspirar para poder intervenir a tiempo y contribuir, de esta manera, a mejorar los períodos de calidad de vida de las personas que debutan en deterioro cognitivo y/o en demencia, así como la de sus familiares.

Fase de diagnóstico

El diagnóstico es el punto de partida y factor clave para iniciar cualquier proceso de abordaje integral del Alzheimer u otro tipo de demencia que busque, entre otras cosas, la intervención temprana y eficaz como manera de ampliar los períodos de calidad de vida de las personas afectadas y como medio, también, de luchar contra los diagnósticos tardíos y/o el infradiagnóstico al que ya se ha hecho referencia más arriba[20].

Tradicionalmente, el diagnóstico se ha situado en la base de la reivindicación/exigencia del movimiento asociativo, pero también de los esfuerzos investigadores. La importancia del diagnóstico es clave por muchas razones, de entre las que pueden destacar:

- Superar la duda de lo que realmente representan los síntomas que experimenta la persona, confirmando qué tipo de demencia sufre.
- Definir y poner en marcha a la mayor brevedad el plan individual de atención.

19 Microsoft Word - AVANZANDO EN EL DIAGNÓSTICO PRECOZ DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER formato (ceafa.es)

20 Día mundial del Alzheimer 2021 (ceafa.es)

Además, cuanto antes pueda dictaminarse el diagnóstico, mayor será el ámbito de acción para la investigación que centra la atención en personas voluntarias con síntomas iniciales e, incluso, en fases asintomáticas. En definitiva, el diagnóstico es positivo y beneficioso tanto para la persona y su familia como para la investigación.

A pesar del duro golpe que supone el diagnóstico, parece razonable pensar que es peor la falta de conocimiento o de confirmación sobre lo que significan los síntomas objeto de atención. Además, el diagnóstico permite iniciar el abordaje integral de atención, en el que las terapias no farmacológicas ocupan un papel fundamental junto con otras de carácter farmacológico que contribuyen a paliar, en la medida de lo posible, efectos colaterales generados por la propia enfermedad. De acuerdo al proyecto Know Alzheimer[21], estamos frente a una enfermedad que, a día de hoy, no tiene cura. La esperanza de un mundo sin Alzheimer está en la investigación.

Tal como refleja el citado proyecto, en España se invierte el doble en investigación para la caída del cabello que para Alzheimer; a nivel global, se encuentra una publicación científica sobre enfermedades neurodegenerativas frente a doce sobre cáncer. Y todo ello, a pesar de la prevalencia, de impacto socioeconómico y de que el Alzheimer y otras demencias ya constituyen la segunda causa de muerte específica en España.

En cuanto a fármacos, prosigue el proyecto, no se han producido avances significativos en los últimos años; se están utilizando los mismos medicamentos de hace 15 años[22], que se han mostrado ineficaces en frenar el progreso de la enfermedad. Sí se sabe que el daño neuronal, acumulación de placas beta amiloide en el cerebro, comienza mucho antes de que aparezcan los síntomas, hasta 20 años antes.

Actualmente, el foco de la investigación está en los biomarcadores que permitan desarrollar fármacos en una fase preclínica de la enfermedad,

21 La investigación del Alzheimer en España - kNOW Alzheimer

22 Dato en el momento de elaborar el informe final del proyecto; en la actualidad, son más de 20 años utilizando la misma medicación. No obstante, y como más adelante se indicará, recientemente varios nuevos tratamientos han obtenido aprobaciones para su dispensación por parte de la FDA (Food and Drugs Administration) de Estados Unidos y de la EMA (European Medicine Agency) de la Unión Europea.

es decir, antes de que aparezcan los síntomas. Ello supondría un avance en el diagnóstico precoz y certero para poder intervenir antes y encontrar tratamientos efectivos. Por tanto, los biomarcadores son clave para el diagnóstico y la investigación.

A día de hoy existen dos pruebas para detectar las proteínas beta amiloide y tau como biomarcadores:

- Análisis del líquido cefalorraquídeo a través de una punción lumbar, que detecta los niveles de ambas proteínas. Si los niveles son más bajos de lo normal significa que las proteínas se están acumulando en el cerebro. Es una prueba invasiva.
- PET-amiloide, que es una prueba de diagnóstico por imagen que permite ver el nivel de esta proteína en el cerebro. Esta prueba tiene un coste elevado.

En cualquier caso, son pruebas que no se hacen de forma generalizada debido a su elevado coste y técnica invasiva.

En este sentido, se sigue trabajando en la búsqueda de nuevos biomarcadores que puedan modificar el progreso de la enfermedad o el control de sus síntomas. De hecho, recientemente han aparecido los análisis diagnósticos en sangre, un método no invasivo y de alta fiabilidad que, a pesar de su bajo coste e incomodidad para la persona, todavía no ha sido comercializado, restringiéndose su uso (por el momento) a fines de investigación.

Finalmente, el estudio Know Alzheimer concluye en la importancia de observar los siguientes elementos prioritarios:

- Incrementar las dotaciones presupuestarias en investigación biomédica.
- Favorecer la comunicación entre los equipos de investigadores para mejorar la investigación en red, evitando la duplicidad de proyectos y estableciendo criterios de optimización de la inversión.
- Generar políticas que favorezcan el desarrollo de ensayos clínicos para la prevención y el tratamiento de la enfermedad, impulsando la participación de las personas en aquellos estudios que ofrezcan las necesarias garantías de seguridad.

- Apostar por la investigación social y sociosanitaria para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, binomio persona con la enfermedad-persona que cuida, mientras la investigación biomédica no logre resultados.
- La investigación biomédica y social y sociosanitaria deben ser apoyadas con la misma intensidad y desarrollarse de manera paralela.

En 2021, la Food and Drugs Administration (FDA) de Estados Unidos aprobó el primer medicamento específico para el tratamiento del Alzheimer, el Aducanumab, que supuso un rayo de esperanza, al ver que, tras 20 años, por primera vez un nuevo producto aparecía en el mercado. Sin embargo, la alegría duró poco, tras recibir numerosas críticas por una parte importante de la comunidad científica, y el rechazo de la autorización por parte de la European Medicines Agency (EMA) que impidió el desembarco de este producto en Europa. Además, su precio elevado supuso también un lastre importante para que este tratamiento siguiera adelante. En 2022, el laboratorio promotor de este medicamento abandonó sus planes de comercialización de Aducanumab.

A pesar de que no puede calificarse como una buena noticia (de hecho, es una pésima noticia), sí puede extraerse alguna conclusión positiva, en el sentido de que, por un lado, se ha seguido y se sigue investigando y, por otro, que la aparición de nuevos medicamentos va a ser sólo cuestión de tiempo. De hecho, en el año 2024 la FDA aprobó, al igual que otros países, Lecanemab como tratamiento específico para Alzheimer, así como Donanemab. En el momento de elaborar el presente documento, el primero de ellos ha sido también aprobado por la EMA y la Comisión Europea ha aprobado también su comercialización en unos procesos tediosos en los que las posiciones negativas se han estado imponiendo en las fases iniciales de las valoraciones. Sin embargo, gracias a la presión de muy buena parte de la comunidad científica y de las organizaciones de pacientes en toda Europa, se ha conseguido que, finalmente, Lecanemab salga adelante en Europa. Faltan aún meses para que esté disponible en España.

Esperamos que, a pesar de la situación en contra por parte de la EMA, Donanemab siga el mismo camino, sabiendo, en cualquier caso, que

ninguno de los tratamientos citados es la solución al Alzheimer, sino que solo sirven para retrasar la evolución de la enfermedad durante unos meses. Pero si ese retraso se traduce en un incremento de la calidad de vida de las personas, entonces se entiende por qué la insistencia hacia su aprobación.

Por ello, la **investigación biomédica** es clave para avanzar en un diagnóstico temprano que permita, como ya se ha señalado antes, no sólo iniciar a la mayor brevedad posible las intervenciones que permitan prolongar los períodos de calidad de vida de las personas afectadas, sino, y sobre todo, ampliar el "caldo de cultivo" que impulse la investigación en busca, bien de la prevención, bien de la cronificación y, en definitiva, de la cura de la enfermedad.

Fase de tratamiento

Una vez se ha confirmado la existencia de la enfermedad en Atención Especializada, el paso siguiente no es otro que diseñar y definir el tratamiento, es decir, el plan de atención integral más adecuado para la persona con demencia y para quien le cuida en el entorno familiar.

Actualmente[23], no hay tratamiento curativo para la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, hay terapias farmacológicas y terapias no farmacológicas (intervenciones psicosociales) que pretenden enlentecer el proceso de deterioro, procurando mantener el máximo tiempo posible la autonomía y las capacidades preservadas.

El tratamiento adecuado debe presentar las siguientes características:

- **Integral**, tanto con actuaciones farmacológicas como no farmacológicas, ya que el mantenimiento de la salud física es tan importante como el manejo de los síntomas psicológicos y de conducta asociados al deterioro. Debe mantenerse a la persona estimulada y procurar evitar el aislamiento que incide en el proceso de demencia. el tratamiento debe incluir también a la familia cuidadora que representa un importante recurso a lo largo de todo el proceso.

23 El tratamiento
https://www.ceafa.es/es/el-alzheimer/el-tratamiento-farmacologico-y-nf

- **Personalizado**, ya que este proceso neurodegenerativo cursa de manera progresiva y en cierto modo errático. El tratamiento debe centrarse en la persona atendiendo a su individualidad, historia personal y recursos del entorno.
- **Continuado**, debe apoyarse a la persona enferma y a su familia a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, es decir, desde el diagnóstico, al tratamiento, el seguimiento y los cuidados al final de la vida.

El tratamiento global debe comprender también la atención a la familia y a la persona cuidadora principal. Está comprobado que cuanta menos sobrecarga manifiesten y exista mayor resiliencia, la situación de la persona enferma será mejor, tanto en su calidad de vida como en su capacidad para responder a estímulos positivos o al tratamiento.

Queda, por tanto, un largo camino para poder afirmar que el Alzheimer en particular y la demencia en general tienen cura o tratamiento eficaz. No parece razonable apostar, al menos por ahora, por intentar buscar la cura de la enfermedad; puede ser más realista aspirar a cronificarla, deteniendo o retrasando al máximo su evolución, lo cual sería un gran paso para garantizar la calidad de vida de las personas enfermas y familiares.

Y en ese camino que queda por recorrer, la investigación biomédica sigue siendo fundamental para acercar a las personas afectadas un remedio farmacológico adecuado. Los tratamientos farmacológicos existentes desde hace más de 20 años son los siguientes:

Nombre del medicamento[24] [25]	Tipo y uso	Cómo funciona	Efectos secundarios frecuentes
Donepezilo	Inhibidor de la colinesterasa recetado para tratar los síntomas leves, moderados y graves de la enfermedad de Alzheimer	Previene la descomposición de la acetilcolina en el cerebro	Náuseas, vómitos, diarrea, calambres musculares, fatiga y pérdida de peso
Rivastigmina	Inhibidor de la colinesterasa recetado para tratar los síntomas leves, moderados y avanzadas de la enfermedad de Alzheimer	Previene la descomposición en el cerebro de la acetilcolina y la butirilcolina (una sustancia química cerebral similar a la acetilcolina)	Náuseas, vómitos, diarrea, pérdida de peso, indigestión y debilidad muscular
Memantina	Antago nista de N-metil D-aspartato (NMDA) recetado para tratar los síntomas de moderados a graves de la enfermedad de Alzheimer	Bloquea los efectos tóxicos asociados con el exceso de glutamato y regula su activación	Mareos, dolor de cabeza, diarrea, estreñimiento y confusión
Combinación fabricada de memantina y donepezilo	Antagonista de la NMDA e inhibidos de la colinesterasa receptado para tratar los síntomas de moderados a graves de la enfermedad de Alzheimer	Bloquea los efectos tóxicos asociados con el exceso de glutamato y previene la descomposición de la acetilcolina en el cerebro	Dolor de cabeza, náuseas, vómitos, diarrea, mareos y anorexia
Galantamina	Inhibidor de la colinesterasa recetado para tratar los síntomas de leves a moderados de la enfermedad de Alzheimer	Previene la descomposición de la acetilcolina y estimula los receptores nicotínicos para libertar más acetilcolina en el cerebro	Náuseas, vómitos, diarrea, disminución del apetito, mareos y dolor de cabeza

24 ¿Cómo se trata la enfermedad de Alzheimer? | National Institute on Aging (nih.gov)

25 No se incluye aquí información referente a Aducanumab, puesto que ha sido retirado del mercado tras recibir numerosas críticas por parte de la comunidad científica y no haber recibido aprobación de la EMA.

Salvo la excepción temporal de Aducanumab, no ha habido ningún tratamiento nuevo durante más de 20 años, lo que significa que la **investigación biomédica** tiene mucho trabajo por delante, máxime teniendo en cuenta la dudosa o escasa efectividad de los tratamientos disponibles.

A pesar de que en el momento de elaborar el informe no están disponibles en España, como se ha indicado anteriormente en Europa se ha aprobado Lecanemab como tratamiento anti-amiloide que ha demostrado estadísticamente un retardo significativo en el declive clínico de las personas que han participado en los ensayos clínicos frente a otras que han recibido placebo. Por otro lado, es de destacar que aún la EMA mantiene voto negativo hacia el otro medicamento, Donanemab, a pesar de la oposición de la mayor parte de la comunidad científica y de las organizaciones de pacientes.

En este sentido, CEAFA ha mantenido una intensa actividad no sólo en medios de comunicación sino también con la EMA y distintos organismos nacionales e internacionales para mostrar su preocupación por la discriminación que, con respecto a personas afectadas de otros países, tienen o van a tener los pacientes europeos si se les niega el acceso a estas nuevas soluciones terapéuticas.[26] [27] [28] [29]

Es por ello que, en la actualidad, se hace imprescindible la combinación de la farmacología con otras soluciones terapéuticas que no se basan en compuestos químicos y que no buscan curar, sino mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Son las terapias no farmacológicas implantadas por el movimiento asociativo hace más de 35 años y que han servido de modelo para otros proveedores de atenciones tanto públicos como privados.

---

26 CEAFA se suma a la postura de Alzheimer Europe y lamenta que la opinión negativa de la EMA sobre el lecanemab prive a los europeos con enfermedad de Alzheimer de los medicamentos disponibles en Estados Unidos y en otros países
https://goo.su/oR9qlO

27 CEAFA lamenta de nuevo el rechazo de la EMA para autorizar el donanemab contra el Alzheimer
https://goo.su/OfGaE

28 Carta de CEAFA - Llamada urgente a la acción
https://goo.su/9hFWF

29 CEAFA celebra la autorización de la Comisión Europea para la comercialización de lecanemab
https://goo.su/ckQmI

La terapia no farmacológica[30] se define como una intervención no química, teóricamente sustentada, focalizada y replicable, realizada sobre la persona enferma o la persona cuidadoray potencialmente capaz de obtener y un beneficio relevante (Olazarán et al. 2010).

Estas terapias se basan en una intervención terapéutica dentro de un contexto estimular y que entiende al usuario como un sujeto psicosocial, de forma que la intervención estará adecuada a las necesidades de las personas que participan en ellas, y repercute positivamente tanto en la persona como en su entorno social y familiar.

Sus objetivos terapéuticos son los siguientes:

- Estimular, mantener o potenciar las capacidades preservadas del usuario.
- Evitar la desconexión con su entorno y fortalecer las relaciones sociales.
- Dar seguridad e incrementar la autonomía del usuario en las actividades de la vida diaria.
- Estimular la propia identidad y autoestima.
- Minimizar el estrés y evitar reacciones psicológicas anómalas.
- Retrasar o enlentecer la evolución de la enfermedad, mejorando el rendimiento cognitivo y funcional.
- Mejorar la calidad de vida de la persona enferma y la de quien le cuida.

Las terapias más frecuentes ofrecidas desde las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias son las siguientes:

- Estimulación cognitiva
- Actividades de la vida diaria
- Gerontogimnasia
- Arteterapia
- Musicoterapia

30 Terapias No Farmacológicas en las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer. Guía metodológica de implantación. CEAFA, 2016
https://www.ceafa.es/files/2017/08/ManualTNF.pdf

Sin embargo, y de acuerdo con la definición de Olazarán, las terapias no farmacológicas han de estar teóricamente sustentadas y han de ser replicables. Esto significa que, para poder ser considerada como tal, no sirve cualquier intervención, sino que el trabajo que se vaya a realizar con la persona afectada ha de tener un objetivo, una metodología, formar parte de un plan individual de atención, etc. En otras palabras, resulta imprescindible avanzar y profundizar en procesos de **investigación social o sociosanitaria** que conduzcan a la validación de estas terapias no farmacológicas para que, además de complementar a las farmacológicas, puedan ser prescritas desde los servicios del sistema de salud.

Los avances que puedan producirse en los campos de la investigación biomédica y social permitirán establecer sinergias entre Atención Especializada, Atención Primaria, las entidades del Tercer Sector y otros proveedores de servicios y atenciones. Porque de lo que se trata, en definitiva, es de poder avanzar hacia la cura o cronificación de la enfermedad; y, mientras esto no llegue, articular todos los mecanismos necesarios para prolongar, en la medida de lo posible, los períodos de calidad de vida de las personas afectadas.

Fase posterior o de duelo

Todas las fases previas de evolución de la demencia han afectado de manera simultánea a la persona enferma y a quien ha cuidado de ella, que han formado un binomio indisoluble, en el que ambos elementos desempeñan un importante y crucial papel que se ha ido retroalimentando de manera progresiva y persistente. De hecho, se genera una dependencia mutua que, entre otras cosas, viene a caracterizar y definir la especificidad propia del Alzheimer. Es importante recordar esto, puesto que para distintos colectivos, el Alzheimer o su influencia termina cuando la persona enferma fallece. Lo cual no es del todo cierto, puesto que queda todavía una parte fundamental de ese binomio que se enfrenta a la fase de duelo, que ya ha comenzado años antes con el deterioro de su familiar.

Las Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias tienen este aspecto realmente muy interiorizado, hasta el extremo de que sus intervenciones con las personas cuidadoras no sólo se extienden más allá del fallecimiento de la persona enferma, articulando los necesa-

rios programas de acompañamiento en el duelo, comenzando a trabajarse en el momento en que se recibe el diagnóstico (o, por lo menos, desde que el binomio se acerca a la asociación). Si bien estos acompañamientos "prematuros" pueden tener características que los diferencien de los "convencionales", responden al conocimiento generado por años de experiencia trabajando con personas que se enfrentan a una situación degenerativa ante la que no pueden hacer nada. Este conocimiento y esta experiencia se sitúan en la base de una atención integral, respondiendo también a modelos elaborados gracias a la experimentación, lo cual es otra forma de investigación sociosanitaria que no debe despreciarse.

CEAFA elaboró en el año 2021 el informe Comprendiendo la situación de las personas excuidadoras[31] en el que, entre otras propuestas, se establecen una serie de propuestas en base a las siguientes necesidades detectadas:

Necesidades de autoayuda:

- Programas de autoestima y bienestar emocional para una vida plena
- Programas de adquisición de habilidades de comunicación personal
- Programas de crecimiento personal

Necesidades de apoyo específico desde los sistemas de protección social y sanitario:

- Programas de salud mental
- Líneas de apoyo, -centrado en la persona. dirigidas a abordar la resaca emocional de la persona excuidadora
- Programas de orientación laboral
- Líneas de capacitación y consolidación de competencias

Necesidades de empoderamiento:

- Programas de información y divulgación del impacto de los cuidados no sólo a quien cuida, sino también dirigido a reforzar la resiliencia y capacidad de re-anclaje a la vida

31 estudio-excuidadores-1.pdf (ceafa.es)

- Habilitación de métodos de asertividad y empoderamiento dirigidos a la persona excuidadora

Necesidades en el refuerzo en la toma de decisiones:

- Diseño y puesta en marcha de sistemas de apoyo en la toma de decisiones que reduzcan la ansiedad provocada por los cambios que perturban el equilibrio personal y los comportamientos consolidados

Necesidades de información para el seguimiento y evaluación:

- Establecer sistemas de información veraces y completos acerca de la situación de los excuidadores familiares
- Armonizar las informaciones proporcionadas por los servicios sociales y los sanitarios públicos y privados para mejorar los servicios y prestaciones
- Establecer líneas de cooperación y coordinación ente todos los agentes socio-sanitarios

Necesidades de incentivos para facilitar la participación de excuidadores en los programas:

- Mejorar el enfoque de las atenciones, actividades y recursos, dirigiéndolo a necesidades específicas por grupos de edad
- Dar el valor merecido al conocimiento y experiencia adquiridos
- Diseñar programas de adquisición de competencias con salida en el mercado laboral
- Incorporar al excuidador y su conocimiento experto específico al sistema socio-sanitario con incentivos económicos

Este es un ejemplo de la importancia de la investigación social y sociosanitaria durante todas las fases de evolución de la enfermedad. Hace falta seguir avanzando y trabajando y, por supuesto, seguir considerando que los efectos y consecuencias del Alzheimer y de otro tipo de demencias se extienden más allá del fallecimiento de la persona enferma, centrándose en el otro pilar del binomio, la familia que cuida.

Las políticas de apoyo específicas para la demencia en España

Los dos capítulos precedentes han mostrado, de manera somera, la especificidad del Alzheimer y se ha justificado el porqué de intervenciones no sólo integrales, sino también específicas. En este contexto, resulta interesante revisar, aunque sea de manera superficial, cuáles son las políticas que en España se relacionan con el abordaje o la atención a la demencia, al Alzheimer y, sobre todo, a las personas afectadas.

Dado que en España las políticas sanitarias y sociales están descentralizadas, parece procedente reflexionar sobre este asunto desde el doble punto de vista autonómico y nacional.

Las políticas autonómicas en España

Resulta importante valorar cuáles son las políticas o herramientas a nivel autonómico. Sin entrar en pormenores a este respecto, el proyecto MapEA[32] permite conocer el manejo de la enfermedad de Alzheimer en el Sistema Nacional de Salud, teniendo en cuenta las diferencias regionales. De este modo, y considerando los resultados alcanzados por este proyecto, las principales herramientas autonómicas disponibles se recogen en el cuadro siguiente:

32 Enfermedades neurodegenerativas | Areas terapeuticas| Lilly España

Comunidad Autónoma	Herramienta general	Herramienta específica
Andalucía	• I Plan andaluz de promoción de la autonomía personal y promoción de la dependencia. Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. 2016	• Proceso asistencial integrado de demencias. Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. 2002 • Plan andaluz de Alzheimer. Consejería de Salud. 2007 • Recomendaciones para el uso racional del medicamento en el tratamiento farmacológico de las Demencias. Consejería de Salud y Familias. 2022 • Plan integral de Alzheimer y otras demencias en Andalucía. Consejería de Sanidad y Consumo. 2023
Aragón	• Plan de salud mental 2022-2025. Departamento de Sanidad. 2022 • Informe de prevalencia demencia Aragón 2022. Departamento de Sanidad. 2022 • Plan de salud de Aragón 2030. Departamento de Sanidad. 2018 • Buenas prácticas. El cuidado y la promoción de la autonomía personal en demencias. Manual para el cuidador. Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia. 2013 • Guía básica para el cuidador. Cuidar a una persona en situación de dependencia. Departamento de Servicios Sociales y Familia. 2013 • Iniciativa Yayisanos 2030. Departamento de Sanidad. –	--

Comunidad Autónoma	Herramienta general	Herramienta específica
Asturias	• Plan de salud mental de Asturias (2023-2030). Servicio de Salud del Principado de Asturias. 2023 • Plan sociosanitario del Principado de Asturias 2019-2021. Consejería de Servicios y Derechos Sociales / Consejería de Sanidad. 2019 • Plan de salud del Principado de Asturias 2019.2030. Consejería de Sanidad. 2019 • Informe de situación de salud en Asturias. Consejería de Sanidad. 2018 • Guía de buenas prácticas en residencias de personas mayores en situación de dependencia. Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias. 2009	• Actualización del Programa Clave de atención interdisciplinar (PCAI) de la demencia (2017). Servicio Asturiano de Salud. 2017 • Programa Clave de atención interdisciplinar (PCAI) de demencia. Servicio Asturiano de Salud. 2013
Baleares	• Plan estratégico de la Consejería de Salud de las Illes Balears (2016-2020). Consejería de Salud. 2016 • Plan estratégico de salud mental de las Illes Balears (2016-2022). Servicio de Salud de las Illes Balears. 2016	• Protocolo de demencia del Servicio de Salud de las Illes Balears. Servicio de Salud de las Illes Balears. 2018
Comunidad Valenciana	• V Plan de salud 2022-2030. Conselleria de Sanidad. 2023	• Guía de manejo práctico de la enfermedad de Alzheimer en la Comunidad Valenciana. Sociedad Valenciana de Neurología. 2017 • Información al paciente: enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Conselleria de Sanidad. 2007 • Plan de asistencia integral a los pacientes con enfermedad de Alzheimer y otras demencias – PAIDEM Comunidad Valenciana. Sociedad Valenciana de Neurología. 2006

Comunidad Autónoma	Herramienta general	Herramienta específica
Canarias	--	• Manual de actuación en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Consejería de Sanidad. 2011 • Protocolo de diagnóstico del deterioro cognitivo. Consejería de Sanidad. 2019 • Guía de práctica clínica de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Servicio Canario de Salud. 1996 • Nota informativa farmacoterapéutica sobre tratamiento farmacológico espcífico de la enfermedad de Alzheimer. Servicio Canario de Salud. 2012
Cantabria	• Plan de salud de Cantabria 2014-2019. Servicio Cántabro de Salud. 2014 • Plan de salud mental 2022-2026. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. 2022	--
Cataluña	• Pla de Salut de Catalunya (2021-2025). Departament de Salut. 2021	• Tractament farmacològic de la malaltia d'Alzheimer: informe del Registre de Tractament Farmacològic de la Malaltia d'Alzheimer a l'any 2022. Servei Català de la Salut-CatSalut • Pla d'atenció sanitària a les persones amb deteriorament cognitiu lleu i demència de Catalunya (PLADEMCAT). Departament de Salut. 2022 • Canal Salut de Gencat.cat Monográfico de Alzheimer. Generalitat de Catalunya. –

Comunidad Autónoma	Herramienta general	Herramienta específica
Castilla-La Mancha	• Plan de humanización de la asistencia sanitaria de Castilla-La Mancha. Horizonte 2025. Consejería de Sanidad. 2023 • Guía práctica de trabajo social neurológico. Universidad de Castilla-La Mancha. 2022 • Plan de salud de Castilla-La Mancha. Horizonte 2025. Consejería de Sanidad. 2020 • Plan de calidad y eficiencia en centros residenciales 2018-2020. Consejería de Sanidad. 2018 • Plan de salud mental de Castilla-La Mancha 2018-2020. Consejería de Sanidad. 2018 • Plan estratégico de ayuda a la familia 2013-2016. Consejería de Sanidad. 2013 • Escuela de salud y cuidados.	• Guía de intervenciones psicológicas eficaces en Alzheimer y otras demencias. Colegio Oficial de Psicólogos de Castilla-La Mancha. 2023 • Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: abordaje terapéutico. Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM). 2016
Castilla y León	• Estrategia de atención al paciente crónico en Castilla y León. Consejería de Sanidad. 2015 • Plan persona: centrando la asistencia sanitaria en ti. Consejería de Sanidad. 2021 • Guía para el tratamiento de pacientes en residencias. Consejería de Sanidad – SACYL. 2018 • IV Plan de salud de Castilla y León. Perspectiva 2020. Consejería de Sanidad. 2016	• Proceso asistencial integrado de atención al paciente con demencia. SACYL. 2012 • Guía de atención al paciente con demencia en Atención Primaria. SACYL. 2007 • Claves para la detección y la intervención precoz de las demencias en Atención Primaria. Consejería de Sanidad-SACYL. 2018

Comunidad Autónoma	Herramienta general	Herramienta específica
Extremadura	• Manual de habilidades para personas cuidadoras de personas mayores dependientes. Consejería de Salud y Servicios Sociales. 2022 • Plan de Salud de Extremadura. 2021 • Plan estratégico de seguridad de pacientes de Extremadura. 2019-2023. Consejería de Sanidad y Políticas Sociales. 2019	• Coordinación de los equipos de salud mental y las consultas de deterioro cognitivo. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. 2021 • Plan estratégico 2021-2023 para desatar al mayor y al paciente de Alzheimer del Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a personas en situación de Dependencia. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. 2021 • Guía para familiares. Problemas de conducta en las demencias – PIDEX. Junta de Extremadura. 2010 • Plan integral de atención sociosanitaria al deterioro cognitivo en Extremadura – PIDEX. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. 2007

Comunidad Autónoma	Herramienta general	Herramienta específica
Galicia	• Plan de saúde mental de Galicia Poscovid ()2020-2024). Consellería de Sanidad y Servicio Galego de Saúde (Sergas). 2020 • Plan galego de hospitalización a domicilio Estrategia HADO 2019-2023. Consellería de Sanidade y Servicio Galego de Saude Sergas. 2019 • Estratexia Galega de Envellecemento activo desde a innovación (2016-2020). Consellería de Política Social de la Xunta de Galicia. 2016 • Plan Galego das persoas maiores 2010-2013 - Horizonte 2015. Xunta de Galicia, bajo la supervisión de la Consellería de Traballo e Benestar. 2014 • Plan Marco de Atención sociosanitaria de Galicia. Consellería de Sanidade y la Consellería de Traballo e Benestar. 2013 • Cuidados al final de la vida. Comisión Galega de Bioética, bajo la supervisión de la Consellería de Sanidade y el Servizo Galego de Saúde (Sergas). 2012 • Programa de acogimiento familiar para personas mayores. Consellería de Política Social. – • Procedimiento de asignación del concierto social para la prestación del servicio de atención diurna terapéutica. Consellería de Política Social y Juventud. –	• Manual de Formación para Coidados no contorno familiar de persoas con demencia. Sistema Nacional de Salud (SNS), en colaboración con la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA). 2011 • Manual de formación Especializada en demencias para coidadores non profesionais. Consellería de Sanidade/SERGAS. 2010

Comunidad Autónoma	Herramienta general	Herramienta específica
La Rioja	• Estrategias Alineadas. Estrategia de Atención Primaria, Estrategia del Hospital Universitario San Pedro y Acciones Transversales de Atención Primaria y Atención Hospitalaria 2021-2024. Servicio Riojano de Salud. 2021 • IV Plan estratégico de salud mental de La Rioja. Servicio Riojano de Salud. 2021 • Plan de salud 2030. Dirección General de Salud Pública, Consumo y Cuidados de la Consejería de Salud, Gobierno de La Rioja. 2022	--
Madrid	• Plan estratégico de salud mental y adicciones 2022-2024. Oficina Regional de Salud Mental y Adicciones de la Consejería de Sanidad. 2022 • Plan de atención integral a la fragilidad y promoción de la longevidad saludable en personas mayores de la Comunidad de Madrid 2022-2025. Dirección General de Coordinación Sociosanitaria de la Consejería de Sanidad. 2022 • Estrategia de atención a las personas con enfermedades crónicas. Consejería de Sanidad. 2013 • Estrategia de atención a las personas mayores. Consejería de Políticas Sociales y Familia. 2017 • Plan integral de cuidados paliativos 2017-2020. Servicio Madrileño de Salud. 2019	• Guía práctica para profesionales que trabajan con enfermos de Alzheimer. Fundación Reina Sofía. 2012 • Cuidados continuados en Atención Primaria a personas con Alzheimer. Fundación Reina Sofía y Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. 2013

Comunidad Autónoma	Herramienta general	Herramienta específica
Región de Murcia	• Estrategia de mejora de la salud mental 2023-2026. Consejería de Salud. 2023 • Plan de salud mental de la Región de Murcia 2010-2013. Consejería de Sanidad y Consumo. 2010 • Plan de salud de la Región de Murcia 2010-2015. Consejería de Sanidad y Consumo. 2010	• Protocolo para el uso de medicamentos indicados en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer para su utilización en patologías diferentes de las autorizadas (2017). Comisión de Farmacia y Terapéutica de la Región de Murcia. 2017
Navarra	• Plan de salud mental de Navarra 2019-2023. Gerencia de Salud Mental. Servicio Navarro de Salud Osasunbidea. 2019 • Plan de salud de Navarra 2014-2020. Departamento de Salud. 2014 • Guía de atención individualizada a personas mayores en situación de dependencia. Departamento de Políticas Sociales. 2014	• Manual para convivir con una persona con demencia (2020). Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra. 2020 • Abordaje de la demencia. Guía de actuación en la coordinación de Atención Primaria-Neurología. Servicio Navarro de Salud Osasunbidea. 2007

Comunidad Autónoma	Herramienta general	Herramienta específica
País Vasco	• Plan de salud Euskadi 2030. Departamento de Salud. 2023 • Estrategia de atención sociosanitaria en Euskadi (2021-2024). Departamento de Salud. 2021 • Estrategia para la Atención Primaria en Euskadi. Departamento de Salud. 2019 • Plan de atención a personas mayores (PAM). Osakidetza. 2019 • Plan de atención integral al paciente mayor. Osakidetza. 2019 • Guía farmacoterapéutica para los pacientes geriátricos. Departamento de Sanidad y Consumo. 2012 • Cuidados paliativos Araba. Proceso asistencial integrado. Osakidetza. 2012 • Estrategia vasca de envejecimiento activo (2015-2020). Departamento de Empleo y Políticas Sociales. 2015 • Plan estratégico de personas mayores de Bizkaia. Departamento de Acción Social. 2013 • Manual terapéutico en atención primaria. Departamento de Sanidad. 2006	• Guía informativa dirigida a familiares de personas con demencia. AFARABA, 2023 • Caminando en la memoria (2022). Memoria AFARABA 2022 • Guía para una vivienda amigable con las demencias. Instituto Matía. 2019

El proyecto ha identificado un total de 100 herramientas, de las que tan sólo 36 son específicas para la demencia, mientras que el resto incluyen esta condición en un marco más amplio como planes estratégicos de salud, planes de envejecimiento u otro tipo de programas asistenciales de carácter autonómicas.

Como se desprende de esta información, no llegan al 40% las políticas o herramientas que consideran la demencia de una manera específica, y ello, a pesar del volumen poblacional que representa y del enorme impacto socioeconómico que supone para la sociedad. Además, varias de las herramientas identificadas están obsoletas en el tiempo, por lo que, como reflexión, puede ponerse en entredicho la importancia que se otorga a esta condición neurodegenerativa.

Las políticas nacionales en España

El proyecto MapEA identifica las siguientes herramientas de carácter nacional en España dirigidas al abordaje o tratamiento del Alzheimer:

- Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia, del Ministerio de Sanidad y CEAFA de 2022[33]
- Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023), del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, de 2019[34]
- Guía oficial de práctica clínica en demencia de la Sociedad Española de Neurología, de 2018[35]
- Estrategia de enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de 2016[36]
- Manual de habilidades para cuidadores familiares de personas mayores y dependientes, de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología de 2013[37]

33 Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia. Marzo 2022 https://www.ceafa.es/files/2022/05/publiacion-cuidadores-ceafa-y-ministerio.pdf

34 Plan_Integral_Alhzeimer_Octubre_2019.pdf

35 Guia_Demencias_2018.pdf

36 Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf

37 MANUAL_HABILIDADES_SEGG.pdf

De las herramientas mencionadas en el proyecto MapEA, interesa detenerse en este momento en dos que parecen clave por responder a propuestas o planteamientos políticos que bien podían haber inspirado políticas específicas de abordaje del Alzheimer y de otro tipo de demencias: el Plan Integral de Alzheimer y la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas. Pero también hay que prestar atención al documento Abordaje del Alzheimer y otras demencias de la Estrategia de enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud aprobado en diciembre de 2021[38].

Estrategia de enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud y Abordaje del Alzheimer y otras demencias

La Estrategia, en primer lugar, reconoce que "las enfermedades neurodegenerativas constituyen un problema de gran magnitud, gravedad y complejidad bio-psico-político-social por lo que son precisas actuaciones en los distintos ámbitos del Sistema Sanitario y Social. El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad entiende que la Estrategia en enfermedades neurodegenerativas constituye el mejor instrumento para conseguir la respuesta adecuada al problema que representan estas enfermedades. En primer lugar porque integra a los distintos agentes implicados: administraciones, sociedades científicas, familiares y pacientes. En segundo lugar, porque exige consenso para establecer objetivos, planes de actuación e indicadores de seguimiento. También porque ofrece una alta calidad de sus propuestas al fundamentarse en la mejor evidencia científica y ser un instrumento dinámico que permite su revisión, actualización y mejora continua.

Dado el gran número de enfermedades neurodegenerativas existentes, la Estrategia debería considerar aquellas enfermedades neurodegenerativas con elementos comunes, que sean frecuentes, con gran repercusión social y no incluidas en otras Estrategias, como la de Salud Mental, o en acciones futuras como la de Enfermedades Raras."

Este texto que aparece en el apartado de la justificación de la Estrategia tiene aspectos muy positivos que es necesario destacar:

38 Abordaje_del_Alzheimer_y_otras_demencias_Accesible.pdf

En primer lugar, se reconoce que estas enfermedades representan un problema serio, complejo y de gran alcance, lo que hace necesario adoptar medidas que aborden tanto los aspectos sociales como los sanitario. Por primera vez se reconoce este hecho, esta importancia a este tipo de enfermedades, lo cual es un paso adelante que es necesario valorar, aunque sea a nivel político y este reconocimiento no tenga un correlato directo sobre las personas. Sin embargo, entender la prioridad significa o debería significar que las políticas que de manera específica se diseñen para afrontar estas enfermedades no deberían caer en saco roto y ser propuestas para dar respuesta a esa prioridad.

En segundo lugar, pone encima de la mesa la necesidad de actuaciones de carácter sociosanitarias, lo cual no puede ser de otra manera cuando se contemplan no sólo a pacientes sino a la familia que, como se sabe, es también parte afectada directamente por las enfermedades neurodegenerativas. Esto también es un paso adelante francamente importante por cuanto que las experiencias previas de avanzar hacia estrategias de coordinación sociosanitarias quedaron relegadas al olvido.

Por otro lado, favorece la participación de los distintos agentes implicados directa o indirectamente en el abordaje de estas enfermedades, incluyendo la figura del paciente y de su entorno familiar, lo cual, siendo como es una estrategia del Ministerio de Sanidad es un factor realmente importante por cuanto que trasciende la dimensión de enfermedad de estas condiciones y las posiciona como verdaderos problemas sociales.

No obstante, la Estrategia no se centra en enfermedades particulares, sino que abre un marco de atención a diferentes condiciones de importancia, pero no incluidas en otros marcos de acción. Es decir, aunque sí prevé el desarrollo de sub-estrategias particulares, se sigue apostando por agregar enfermedades que comparten un origen biológico pero que no guardan tanta similitud a la hora de analizar y comprender cómo afectan a las personas, qué consecuencias generan en el entorno familiar. Responde, pues, al modelo de un marco global en el que caben muchas cosas aunque, como se acaba de indicar, se contemplan a futuro estrategias específicas para cada enfermedad. En este sentido, las enfermedades que se propone considerar son las siguientes:

- Enfermedad de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas como: Demencia Frontotemporal, Demencia por Cuerpos de Lewy, Demencia Vascular
- Enfermedad de Parkinson y otras enfermedades neurodegenerativas relacionadas (Parálisis Supranuclear Progresiva, Degeneración Corticobasal, Atrofia Multisistémica)
- Enfermedad de Huntington
- Esclerosis Lateral Amiotrófica
- Esclerosis Múltiple

En este contexto, la Estrategia nace con la "Misión de mejorar la calidad y la equidad de la atención centrada en las personas con enfermedades neurodegenerativas, a sus cuidadores y familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada a sus necesidades por parte del sistema sanitario y social, respetando su autonomía y valores y estimulando la implicación y responsabilidad de la comunidad"

La aspiración en cuanto a la "Visión, es que la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas sea un instrumento válido y útil para:

- Mejorar la atención sanitaria y social a las personas afectadas y sus familias
- Facilitar el trabajo de los profesionales que los atienden
- Orientar y unificar la labor de los gestores encargados del diseño, planificación, ejecución y evaluación de los planes autonómicos."

Finalmente, la Estrategia persigue como "Objetivo establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, las Comunidades Autónomas para contribuir a la homogeneidad y mejora de la atención a las personas con enfermedades neurodegenerativas, a su cuidadores y familiares en España."

La Estrategia articula "ocho líneas estratégicas y once objetivos generales:

Línea Estratégica 1. Prevención y detección precoz

- Objetivo general 1. Prevención. Prevenir los factores asociades a la aparición de enfermedades neurodegenerativas
- Objetivo general 2. Detección precoz. Impulsar la detección precoz de las enfermedades neurodegenerativas

Línea Estratégica 2. Atención sanitaria y social a las enfermedades neurodegenerativas

- Objetivo general 3. Atención integral a pacientes y familiares. Presentar la mejor atención integral sanitaria y social a la población afectada, a las personas que les cuidan y a los familiares, basada en la mejor evidencia científica disponible y la necesaria continuidad asistencial
- Objetivo general 4. Apoyo social y de rehabilitación. Las personas con enfermedades neurodegenerativas recibirán los apoyos rehabilitadores y sociales adecuados
- Objetivo general 5. Atención en fase avanzada. Proporcionar una atención especial a las personas con enfermedades neurodegenerativas en fase avanzada y al final de la vida, así como a su familia y/o cuidadores/as, según los criterios de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

Línea Estratégica 3. Atención a la/s persona/s cuidadora/s

- Objetivo general 6. Apoyo a los cuidadores. Apoyar eficazmente la labor de la o las personas que ejercen el papel de cuidadora principal, favoreciendo su capacitación, facilitando sus gestiones sanitarias y previniendo y abordando su desgaste físico, psíquico, emocional y el riesgo de aislamiento social

Línea Estratégica 4. Coordinación sanitaria y social

- Objetivo general 7. Cooperación intra e inter departamental. Promover la cooperación y funcionamiento integrado de todos los departamentos, niveles y servicios sanitarios y sociales involucrados en la mejora de la atención integral a las personas con enfermedad neurodegenerativa y familiares.

Línea Estratégica 5. Autonomía del paciente

- Objetivo general 8. Principios y derechos de los pacientes. Fomentar la aplicación de los principios bioéticos y la participación de la persona afectada o su tutor, cuidadores y familia en su proceso de acuerdo con los principios, valores y contenidos de la Ley de Autonomía del Paciente y de la legislación vigente en las distintas Comunidades Autónomas

Línea Estratégica 6. Participación ciudadana

- Objetivo general 9. Participación de agentes implicados. Impulsar la participación activa de los distintos agentes e instituciones sociales en la atención y cuidado de las personas con enfermedades neurodegenerativas

Línea Estratégica 7. Formación continuada

- Objetivo general 10. Formación de profesionales. Potenciar la formación de profesionales del sistema sanitario y social con el fin de atender adecuadamente las necesidades de las personas que padecen enfermedades neurodegenerativas y favorecer un abordaje integral e integrado entre los distintos niveles e instancias de los sistemas sanitario y social

Línea Estratégica 8. Investigación

- Objetivo general 11. Fomento de la investigación. Potenciar la investigación epidemiológica, básica, clínica, traslacional y de servicios en enfermedades neurodegenerativas"

Como puede apreciarse, la Estrategia establece unas líneas de trabajo lo suficientemente generales como para poder ser aplicadas a cualquier enfermedad o condición neurodegenerativa, sin concretar qué puede ser adecuado para una o para otra. No obstante, sí hay que reconocerle el peso que ha dado a la dimensión social, situándola en un nivel de similitud que la sanitaria, contemplando cuestiones sociales que sí son de interés del colectivo afectado por Alzheimer o por cualquier otro tipo de demencia. En definitiva, hay que destacar los términos, persona cuidadora, familiar, coordinación sociosanitaria, autonomía del paciente y participación ciudadana.

En definitiva, la Estrategia, aunque de carácter generalista, viene a introducir una visión más próxima a la realidad de las condiciones neurodegenerativas, lo cual es de destacar y aplaudir.

No obstante lo anterior, y tal como inicialmente estaba previsto, el 2 de diciembre de 2021 el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud aprobó la sub estrategia Abordaje del Alzheimer y otras demencias, tratando de prestar una atención más particular a esta condición neurodegenerativa. Prueba de ello es la consideración que concede el documento en su punto "4.7. Demencia, dependencia y autonomía personal, en el que reconoce que la demencia es la enfermedad crónica que provoca mayor disminución de la Autonomía Personal, por encima de otras como el ictus, la enfermedad de Parkinson o las enfermedades cardiovasculares. Dado que el diagnóstico conlleva necesariamente una pérdida de la capacidad funcional del individuo, pronto comienza éste a depender de los cuidados de otras personas, habitualmente un pariente cercano (85% de los casos), lo que extiende el ámbito de afectación de la demencia."

Aquí es importante destacar el reconocimiento de la demencia como la enfermedad que provoca la mayor disminución de la autonomía personal de quien está afectado por ella. En este sentido, hay que tener en consideración el año de elaboración de esta estrategia, momento en el que predominaba el diagnóstico tardío y la emergencia de casos en fases más o menos avanzadas. Si bien el panorama es todavía similar, lo cierto es que cada vez se dictaminan más diagnósticos tempranos, en momentos en los que la persona todavía conserva buena parte de sus capacidades y mantiene buenas condiciones de autonomía personal. Aunque estos casos representan un escaso 11% del total, tienen peso más que suficiente como para darle la vuelta a la afirmación precedente, buscando y exigiendo medidas de apoyo para poder mantener el mayor tiempo posible esos niveles de autonomía personal tan importantes no sólo para ampliar los períodos de calidad de vida, sino, sobre todo, el retraso en el acceso a otro tipo de recursos, atenciones y servicios más costosos. Además, reconoce la rápida evolución de la demencia que genera una gran dependencia del entorno familiar en la mayoría de los casos, lo cual encaja perfectamente con el concepto de binomio que desde hace tiempo se viene utilizando para referirse a las personas afectadas por demencia, esto es, quien la sufre y quien la cuida. Por lo tanto, la parte inicial del documento parece adecuada y responde a las necesidades y planteamientos del colectivo Alzheimer.

También reconoce que la demencia "representa un claro exponente del concepto de enfermedad que requiere atención sociosanitaria, en la que

están incluidos no sólo el enfermo y su entorno cuidador/familia, sino también las instituciones sanitarias y sociales, públicas o privadas, implicadas en el proceso de atención a la persona con demencia."

Reconoce el carácter sociosanitario de la enfermedad y la exigencia de articular medidas integrales de atención social y sanitaria que busquen dar respuesta a las necesidades de las personas. Una evidencia clara que también se lleva tiempo reivindicando, pero que la experiencia nos está demostrando lo alejados que estamos de poder disponer de verdaderas políticas sociosanitarias; han sido ya varios los intentos de generar estrategias de coordinación sociosanitarias, pero, lamentablemente, ninguna ha prosperado y, en consecuencia, las personas con demencia se siguen viendo obligadas a acceder a dos sistemas diferenciados para tratar de buscar respuestas a sus necesidades. Por lo tanto, puede afirmarse que este reconocimiento no deja de ser una buena intención con difícil aplicación práctica.

Más adelante, y refiriéndose al Libro Blanco de la Dependencia de 2005 expone el número previsto de personas en situación de gran dependencia, reconociendo que "la mayor parte de ellas lo está por un diagnóstico de demencia", suponiendo el 88,67% del total de personas en situación de dependencia. Y ello como preámbulo para asegurar que "la discapacidad y la resultante dependencia constituyen un elemento fundamental en el correcto diseño de estrategia de atención integral a la demencia."

A primera vista, estas afirmaciones son de aplaudir, sobre todo en aquellos tiempos en los que la ley de la dependencia pretendía constituirse como el cuarto pilar del estado del bienestar. Sin embargo, con el transcurrir de los años y de una perspectiva a 20 años vista, vemos que todavía no se ha implementado una estrategia de atención integral a la demencia, y que seguimos sin ser capaces de dar una respuesta holística a las necesidades de quienes conviven día a día con la condición.

Y todo ello, a pesar de que la estrategia establece una serie de criterios que parece interesante analizar, siquiera brevemente.

Criterios de atención		
Criterios	**Objetivos**	**Comentarios**
Diagnóstico precoz	• Las personas con sospecha de demencia, derivadas desde atención primaria, serán atendidas en primera consulta por el neurólogo para el diagnóstico en un plazo no superior a 2 meses. • Se recomienda un cribado activo por parte del médico de atención primaria ante la detección de quejas de pérdida de memoria, declive cognitivo o funcional de la persona. • En los pacientes con DCL, se debe hacer un seguimiento periódico para detectar un declinar cognitivo o un empeoramiento en los rendimientos de las pruebas cognitivas.	El acceso a consulta de neurología tras derivación por parte de atención primaria en un plazo no superior a dos meses es un objetivo que las personas con demencia quisieran, además de ser altamente recomendable y necesario por la evolución de la propia enfermedad. Sin embargo, en la práctica, y tras varios años de implantación de la estrategia, todavía no se ha producido un retraso significativo en los tiempos, variando en función de Comunidades Autónomas, con plazos que oscilan entre los 6-8 meses y los casi dos años. Esto significa, muchas veces, que la demencia avanza y que el acceso al diagnóstico se produce ya en fases tardías, habiendo perdido un tiempo precioso para el paciente y para la familia. En consecuencia, la estrategia parece no haberse demostrado eficaz para reducir los tiempos de derivación, a pesar de ser una vieja reivindicación no sólo del movimiento asociativo, sino también, de las propias personas afectadas. Por lo que se refiere al cribado activo, parece ser una práctica que, a pesar de las reclamaciones del movimiento social, no se ha llevado a cabo, bien sea por miedo por parte de los pacientes, bien por el nihilismo de muchos profesionales, o, simplemente, porque se trate de una medida que no interesa, dada la falta de herramientas terapéuticas y de los costes asociados. No obstante, sigue siendo un planteamiento válido y necesario que conviene seguir exigiendo. Finalmente, en lo que se refiere a los seguimientos de personas con DCL, no hay más que echar un vistazo a los plazos que se abren entre consultas de atención hospitalaria, que son lo suficientemente extensos como para que el deterioro se haya convertido en una demencia. En resumen, este primer criterio parece no haberse cumplido, a pesar de su innegable interés e importancia.

Criterios de atención		
Criterios	**Objetivos**	**Comentarios**
Proceso de atención	• Las personas con enfermedad de Alzheimer dispondrán, desde el inicio, de un Plan Individualizado de Atención, que incluya: diagnóstico, valoraciones y terapéutica médica; valoraciones y cuidados de enfermería; valoraciones e intervenciones neuropsicológicas y de terapia de conducta; valoración del riesgo social y elaboración de un itinerario social adecuado con la tramitación de las prestaciones y recursos que requiera; plan individual de rehabilitación, incluyendo estimulación física, cognitiva y entrenamiento en AVD; identificación de profesionales de referencia; identificación de la persona cuidadora principal; plan de instrucciones previas. • En el plan de atención individualizada se realizará un especial seguimiento de: prevención, detección y manejo de síntomas cognitivos y conductuales; prevención de caídas y lesiones; prevención de la desnutrición y detección precoz de la disfagia; manejo de los problemas derivados de la incontinencia urinaria y fecal; úlceras por presión; trastornos del sueño. • Las personas con Alzheimer y otras demencias recibirán una completa valoración de la situación de dependencia de cara a la asignación y derivación a los distintos recursos sociales, con reevaluaciones periódicas en función de la evolución de la enfermedad.	Disponer de un itinerario que establezca el camino social y sanitario de una persona con demencia es, hoy por hoy, una quimera. De hecho, cuando una persona sale de la consulta de neurología con el diagnóstico de Alzheimer o de otro tipo de demencia, rara vez dispone de información adicional que no sea el informe médico y la correspondiente prescripción o tratamiento. Rara vez se sale con información complementaria que arroje luz sobre el periplo que se abre con la demencia. Con independencia de ese informe médico, cuando se solicita, se puede acceder a un plan individualizado de atención en el marco de la dependencia, si bien desde que se solicita hasta que se obtiene pasa un amplio período de tiempo; y desde que se obtiene el plan hasta que se puede acceder a las prestaciones o recursos pasa, igualmente, un tiempo más que considerable; de hecho, según informes de la Asociación de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales[39], cada año fallecen más de 30.000 personas esperando un recurso de la dependencia. Ocurre algo muy similar cuando, en función de la evolución de la demencia y, en consecuencia, de la situación de dependencia, se sugiere una revaloración de la situación de la persona, estos procesos no suelen ser lo suficientemente ágiles como para dar la respuesta más adecuada que se necesita, lo que se traduce, normalmente, en una pérdida de oportunidades y en una vulneración del derecho subjetivo que reconoce la ley. En consecuencia, este segundo criterio de la estrategia específica de abordaje del Alzheimer tampoco parece haber sido capaz de implementarse de manera adecuada, pues, en líneas generales, las personas afectadas no han percibido (ni mucho menos vivido) las experiencias y los plazos tal como se indican.

39 Asociación estatal de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales https://directoressociales.com/

Criterios de atención		
Criterios	**Objetivos**	**Comentarios**
Cuidados paliativos	• Identificación temprana de personas con Alzheimer y otras demencias en fase avanzada o al final de la vida. • Los pacientes en esta situación recibirán atención de cuidados paliativos en su zona básica y área de salud, a nivel domiciliario o/y hospitalario y con los equipos de soporte específicos que precisen de acuerdo con sus necesidades y en el momento apropiado, adaptado a las distintas situaciones y delimitaciones territoriales. Esta atención se enmarca dentro de la Estrategia de Cuidados Paliativos.	Prácticamente todos los objetivos propuestos para este criterio son apropiados, sobre todo porque viene a reconocer el derecho de las personas con demencia y sus familiares a recibir este tipo de atenciones, normalmente, más enfocadas a enfermedades oncológicas. Sin embargo, consideramos un error esperar hasta las fases finales de la enfermedad para ofrecer o proveer este tipo de cuidados. Por el perfil propio del Alzheimer en particular y de la demencia en general, lo más adecuado y apropiado parece ofrecer cuidados paliativos desde el momento inicial de detección de la demencia y no cesarlos con el fallecimiento del paciente, sino continuarlos con la persona cuidadora del entorno familiar hasta que se recupere por completo de la angustiosa experiencia de cuidar. Por otro lado, y a pesar del interés e importancia de este criterio, parece que no ha sido logrado por la Estrategia, por cuanto que todavía se está peleando por conseguir este derecho para las personas con Alzheimer.

Criterios de atención		
Criterios	**Objetivos**	**Comentarios**
Derechos y autonomía del paciente	• Las personas con Alzheimer y otras demencias recibirán la información y asesoramiento adecuados para que puedan ejercer sus derechos según contempla 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 clínica y los objetivos contenidos en la Línea Estratégica 5 de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas. • Se informará a las personas con Alzheimer y otras demencias de los aspectos legales y jurídicos sobre pensiones, solicitudes de discapacidad, incapacitación legal, etc. • Se dará especial énfasis a la realización de las instrucciones previas y a otras decisiones legales y jurídicas. Deberá registrarse en la historia clínica la existencia de tal documento en el caso de que lo hubiera. • Todas las personas enfermas o sanas que participen en los ensayos clínicos sobre Alzheimer estarán amparadas por la legislación vigente y en particular por el Real Decreto 1090/2015 por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los comités de ética de la investigación con medicamentos y el registro español de estudios clínicos.	Sobre este asunto, lo primero que hay que señalar es que las personas afectadas por Alzheimer u otro tipo de demencia acceden (cuando lo hacen) a esta información en el marco de otras organizaciones o estructuras que poco tienen que ver con la Estrategia, como asociaciones, centros de servicios sociales, etc. De hecho, la reivindicación sobre la defensa de los derechos de estas personas está desde hace tiempo en la agenda de CEAFA y, de manera más particular, en la de su Panel de Expertos de Personas con Alzheimer. Y ello porque, a pesar del paso del tiempo de aplicación de la Estrategia, este objetivo parece que no se ha cumplido. Por otro lado, y en relación con las instrucciones previas, éste no deja de ser un objetivo más que deseable, pero, al igual que lo expuesto antes, el acceso a la información primero y a la realización después de estos documentos legales no es tampoco algo frecuente. De hecho, cobra su sentido para aquellas personas que han sido diagnosticadas en fases muy precoces de la enfermedad y que, por tanto, conservan buena parte de sus capacidades para afrontar la toma de decisión sobre su futuro en relación a temas diversos como, por ejemplo, cuestiones financieras, designación de su representante o cómo va a querer ser cuidado cuando ya se encuentre en una situación de gran dependencia. Sin embargo, el objetivo no indica este particular, perdiendo una magnifica oportunidad no sólo para empoderar a la persona con el diagnóstico, sino también, y sobre todo, para contribuir al diagnóstico precoz o temprano.

Criterios de atención		
Criterios	**Objetivos**	**Comentarios**
Derechos y autonomía del paciente		Finalmente, y aún siendo absolutamente imprescindible para el desarrollo de la investigación la participación en ensayos clínicos, la realidad muestra la dificultad de acceso a los mismos por parte de muchas personas que voluntariamente desearían participar; y ello no sólo en base a los necesarios criterios de inclusión y exclusión, sino también por la pobre información que se transmite desde los profesionales de la salud. Además, y en este sentido, es importante destacar el hecho de que el Registro Español de Ensayos Clínicos, que podría llegar a ser una herramienta de alto valor, está en estos momentos absolutamente desactualizado, tal como han comentado en varias ocasiones algunos de sus responsables. En consecuencia, este criterio parece que tampoco ha sido capaz de cumplirse ni de alcanzar los objetivos propuestos.

Criterios de atención		
Criterios	**Objetivos**	**Comentarios**
Atención a la familia	• Realizar, desde el inicio, una valoración integral de la familia del paciente, acorde con los objetivos especificados en la línea estratégica 3 (Apoyo a las personas cuidadoras) de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas. • Implantar protocolos de autorización permanente de acompañamiento del paciente con demencia por su cuidador/familiar con el fin de mejorar la accesibilidad de estos pacientes y de sus cuidadores/familiares a los servicios sanitarios.	La valoración a la familia no es algo que se haga en el Sistema Nacional de Salud, sino en el de los Servicios Sociales. Puede, evidentemente, recordarse la importancia que se concede en la Estrategia a la coordinación sociosanitaria, pero ello no quita para que la familia, como unidad de convivencia de la persona enferma, sea objeto de valoración ni de apoyo específico por el hecho de tener entre sus miembros a una persona con demencia. También puede decirse que en las valoraciones a la dependencia se tiene en cuenta la situación familiar de la persona dependiente, pero, normalmente, se considera como un recurso de apoyo que va a condicionar la prestación. A pesar de la innegable importancia de estos objetivos, parece lógico seguir insistiendo en la necesidad de atender adecuada y convenientemente a la familia, pues, al igual que la persona con el diagnóstico, es también parte afectada por el Alzheimer o por cualquier otro tipo de demencia.

Criterios estratégicos de gestión		
Criterios	**Objetivos**	**Comentarios**
Estimulación de la reserva cognitiva	• Las Comunidades Autónomas incluirán en sus programas de promoción de la salud, acciones para fomentar en la población general un estilo de vida que potencie la reserva cognitiva en aspectos como la formación, actividades de ocio activas, lectura, alimentación y ejercicio físico. • Se incluirán programas de estimulación cognitiva de prevención primaria, secundaria y terciaria del Alzheimer y otras demencias a aquellas personas que cumplan los criterios contemplados en el Anexo 1 de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas	En el apartado "Las políticas autonómicas en España" presentado anteriormente, se ha visto cómo tan solo un 36% del total de herramientas identificadas en el Proyecto MapEA responden de manera específica al Alzheimer o a otro tipo de demencias, mientras que el resto, un 64% se refieren a estas condiciones degenerativas de una manera indirecta en el marco de otros instrumentos o políticas. No se puede criticar esta situación, dado el carácter descentralizado del país, pero sí se puede denunciar que aquellas personas que residan en territorios con planes más o menos específicos estarán en ventaja con respecto a sus "iguales" que residen en otras comunidades. Por otro lado, si existen, son muy escasos esos programas de estimulación cognitiva de prevención, a pesar de la importancia que este tema adquiere para retrasar la aparición de la demencia. Al contrario, los programas que se dirigen a prevenir sirven, por norma general, para cualquier patología, por lo que se hace necesario diseñar, por supuesto, con cargo al Sistema, programas específicos de acceso para todas las personas que los puedan necesitar. En la actualidad, cualquier programa o acción de estimulación cognitiva no está al alcance de todo el mundo por igual y, además, no suele estar financiado, por lo que la cuestión económica es otro factor que aleja a las personas de esta posibilidad, sobre todo, cuando sus ingresos son reducidos. En conclusión, estos son objetivos no cumplidos por la Estrategia y que seguirán siendo reivindicados y exigidos por el tejido social en sus programas de defensa de los derechos de las personas y de su calidad de vida.

Criterios estratégicos de gestión		
Criterios	**Objetivos**	**Comentarios**
Planes integrales	• Las Comunidades Autónomas elaborarán planes integrales de Enfermedades Neurodegenerativas que incluyan la atención sanitaria y social a las personas con Alzheimer y otras demencias para la implantación de los objetivos contenidos en la estrategia.	Para comentar este criterio y su correspondiente objetivo, solo hay que volver más atrás en este documento y consultar el apartado "Las políticas autonómicas en España" para comprender lo alejado que está esta aspiración de la realidad sanitaria y social del país. Y no porque las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia no tengan acceso a los sistemas sanitario y social, sino porque no lo hacen de la manera específica que merecen y que reconoce la propia Estrategia. Y resulta obligado seguir insistiendo en este asunto, y recordar la afirmación de la Organización Mundial de la Salud que, en el año 2012, advirtió sobre la urgencia de que los Estados adoptaran medidas específicas para luchar contra la demencia, porque, de lo contrario, en el medio plazo iba a convertirse en un problema de tal magnitud que ningún sistema de salud iba a poder hacerle frente. Por la experiencia reciente en España, parece necesario continuar reivindicando este aspecto no cumplido.

Criterios estratégicos de gestión		
Criterios	**Objetivos**	**Comentarios**
Procesos integrados de atención / vías clínicas	• Las Comunidades Autónomas implantarán procesos integrados de atención y/o vías clínicas, basados en la evidencia, para la coordinación efectiva y ágil de los recursos disponibles en atención primaria, especializada, recursos sociales y de dependencia, y los servicios de rehabilitación en todos sus aspectos. Se impulsará el papel del gestor de casos como figura coordinadora de todo el proceso asegurando la continuidad asistencial. • Se incluirá la normalización y simplificación de los trámites y la facilitación de los visados para la obtención de los procedimientos, preparados y ayudas diversas precisas entre atención primaria, farmacias y neurología.	Por lo que se ha ido comentando a lo largo de esta reflexión, está claro que este objetivo, también prioritario para las personas con demencia, no se ha cumplido, puesto que los procesos de atención en los diferentes niveles no son en absoluto ágiles, sino que predominan los amplios tiempos de espera para acceder a los distintos recursos que una persona necesita. No obstante, sí que hay que reconocer que en los últimos tiempos se está hablando y trabajando en la figura gestora de casos, fundamentalmente, desde el ámbito de la enfermería, lo cual ha de ser reconocido, si bien queda todavía un largo camino por recorrer para que esta figura se haga extensiva en todas las comunidades autónomas y llegue de manera eficiente y eficaz a todas las personas que potencialmente pueden beneficiarse de su acción coordinadora. Por otro lado, el segundo objetivo contemplado por este criterio tampoco puede decirse que se haya cumplido tal como sería deseable, puesto que, de acuerdo a las opiniones manifestadas por los miembros del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer no hay trámite fácil y la burocracia administrativa sigue siendo un lastre para muchas personas. En condiciones normales, podría decirse que estas situaciones representan nuevas formas de edadismo, dado el perfil mayoritario de las personas afectadas; pero no parece éste el lugar apropiado para introducir este asunto. En definitiva, que las cosas no han cambiado mucho desde la entrada en vigor de la Estrategia ni del plan de abordaje específico del Alzheimer y otras demencias.

Criterios estratégicos de gestión		
Criterios	**Objetivos**	**Comentarios**
Mapa de recursos	• Las Comunidades Autónomas diseñarán un mapa de recursos sanitarios y sociales de atención al Alzheimer y otras demencias en todos los niveles sanitarios (atención primaria y especializada) así como sociales, incluyendo su cartera de servicios. • Ese mapa de recursos estará accesible y disponible en la página web de los servicios de salud y sociales de la Comunidad Autónoma y en folletos y otros dispositivos.	Hasta el momento, y que se sepa, existe un mapa de recursos que describe el proceso asistencial de cada Comunidad Autónoma, y no ha sido elaborado por ningún gobierno regional, sino que ha sido impulsado por la iniciativa privada40 y en la que han participado especialistas de todos los territorios en los que se articula el Estado Español. Nuevamente, la iniciativa privada se ha adelantado a la obligación pública ofreciendo la información contemplada bajo este criterio. Por otro lado, se lleva tiempo trabajando, también desde la iniciativa privada, para conocer el número de personas afectadas por demencia registradas en el Sistema de Salud a través de los respectivos servicios autonómicos, con el objeto de generar un mapa de incidencia que permita diseñar políticas específicas y adaptadas a la magnitud real del problema. El grado de éxito, no obstante, es dispar, pareciendo que no existe interés ni voluntad política de conocer cómo el Alzheimer y las demencias afectan a los territorios. Y ello no puede por menos que ser calificado como una desidia institucional, a pesar de que no se está solicitando generar nuevas estructuras ni metodologías, sino un cribado inicial de las bases de datos ya existentes, completamente anonimizadas.

40 mapEA: Situación del manejo de la enfermedad de Alzheimer en España: Lilly https://www.lilly.com/es/ciencia/areas-terapeuticas/enfermedades-neurodegenerativas

Criterios estratégicos de gestión		
Criterios	**Objetivos**	**Comentarios**
Participación	• Las Comunidades Autónomas desarrollarán los objetivos contenidos en la Línea Estratégica 6 de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas, especialmente, en el fomento y participación de las asociaciones de familiares y pacientes de Alzheimer y otras demencias. • Realizar intervenciones, conjuntamente con los medios de comunicación, para disminuir el estigma asociado a esta enfermedad.	Como se ha visto más arriba, prácticamente ninguna Comunidad Autónoma ha adoptado para su territorio y ámbito de competencia la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas, por lo que es evidente que este criterio tampoco ha sido de aplicación.

Criterios estratégicos de gestión		
Criterios	**Objetivos**	**Comentarios**
Seguridad de pacientes	• Las Comunidades Autónomas establecerán acuerdos formales para el seguimiento de los pacientes ingresados en ámbitos residenciales concertados y/o privados. • Para evitar pérdidas y facilitar la seguridad de los pacientes, se establecerán estrategias de colaboración y acuerdos con ayuntamientos, bomberos, policía nacional, autonómica y local, protección civil, etc. • Promover iniciativas sobre la eliminación de la contención mecánica y química en los pacientes con Alzheimer y otras demencias. Valorar este tipo de medidas únicamente cuando no existen otras alternativas, de manera que se mantenga únicamente por períodos breves de tiempo con el fin de prevenir situaciones que supongan un alto riesgo para el propio paciente. Debe hacerse un seguimiento que asegure una observación adecuada y se interrumpirán lo antes posible.	Este es un criterio sobre el que se debería trabajar con mayor intensidad, no sólo para dar cumplimiento a la Estrategia, sino para garantizar precisamente la seguridad de unas personas que son altamente vulnerables y que se enfrentan o pueden enfrentar a riesgos que no lo son tanto para otros colectivos. Además, es crítico establecer mecanismos de control en los entornos residenciales para garantizar la calidad de la atención por encima del beneficio económico o reputacional de los promotores de dichos centros (empresas privadas o administraciones públicas), exigiendo la adecuada formación y capacitación del personal profesional, la idoneidad de las instalaciones, el respeto a los derechos y dignidad de los residentes, etc. En este sentido, sí hay que reconocer el esfuerzo que desde distintas administraciones autonómicas se está realizando para limitar e, incluso, erradicar el uso de contenciones tanto físicas como químicas, lo cual ha de redundar en la calidad de vida de las personas, a las que se respeta su dignidad. No obstante, queda un largo camino por recorrer para garantizar que las sujeciones formen parte del pasado en todas las instalaciones residenciales.

Criterios de procesos de soporte		
Criterios	**Objetivos**	**Comentarios**
Capacitación de profesionales	• Los profesionales de atención primaria y otras especialidades recibirán sensibilización y formación en el abordaje de estas patologías, dentro del Plan de Sensibilización y Formación en Enfermedades Neurodegenerativas.	Por lo que hasta la fecha se conoce, los planes de formación y capacitación existen, sobre todo desde el punto de vista técnico relacionado con la enfermedad, su detección, diagnóstico y tratamiento. No obstante, se sigue echando en falta la parte de "sensibilización" que reconoce el objetivo, que debería integrarse en los planes formativos pero enfocados a generar empatía entre los profesionales con sus pacientes, a mejorar sus habilidades sociales y comunicativas del diagnóstico y de otras cuestiones para que la experiencia de consulta sea, para los pacientes y sus familiares, lo menos traumática posible. Éstos salen con muchas dudas y el profesional sanitario no dispone del tiempo necesario para resolverlas, o tampoco tiene por qué conocer todas las respuestas, pero una postura más cercana por su parte puede ser una opción para facilitar los recursos para que los pacientes puedan acceder de manera más ágil y sencilla a la información y recursos que necesitan para sobrellevar la carga que supone y va a suponer convivir con el Alzheimer y las demencias en el entorno doméstico y familiar. Este es un elemento que, a juicio de muchos profesionales, está todavía sin desarrollar, a pesar de su interés e importancia.

Criterios de procesos de soporte		
Criterios	**Objetivos**	**Comentarios**
Fomento de la investigación	• La Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas fomentarán la creación de redes de investigación sobre el Alzheimer y otras demencias con el objetivo de compartir el conocimiento disponible y favorecer la investigación epidemiológica, etiológica, clínica, traslacional, sociosanitaria, de servicios, así como los ensayos clínicos.	A pesar de la innegable importancia y trascendencia de la investigación para avanzar hacia el tratamiento y cura de la enfermedad, queda todavía mucho trabajo por hacer, a pesar de contar con centros como la Fundación CIEN dependiente del Instituto de Salud Carlos III para cuestiones relacionadas con la investigación básica y de neurología patológica, y del Centro de Referencia Estatal de Alzheimer dependiente del Imserso para cuestiones relacionadas con la investigación social y sociosanitaria. Sin embargo en este asunto parece que la iniciativa privada adelanta a la investigación pública, lo que debería promover entre los decisores un proceso de reflexión profundo en materia de apoyo y financiación de este campo, y no sólo en cuestiones de infraestructura, sino también de condiciones que permitan atraer y mantener el talento investigador. Los centros mencionados trabajan y se esfuerzan en crear y generar redes y sinergias con distintos centros de investigación nacionales e internacionales y, por ello, deberían ser apoyados de manera más decidida desde la administración tanto estatal como autonómica.
Sistemas de información	• Potenciar el uso de las tecnologías de la información y comunicación para el desarrollo de una historia clínica compartida entre los distintos niveles asistenciales sanitarios y sociales.	Esta es una vieja aspiración por parte del colectivo Alzheimer que vendría a mejorar su atención, a facilitar su periplo por los sistemas sanitario y social y mejorar su calidad de vida al ver minimizada la burocracia que todavía existe y a la que ya se ha hecho referencia más arriba. Además, los sistemas tecnológicos de la información son un recurso a disposición de todas las administraciones y que bien puede ser usado también para avanzar en la creación del censo de pacientes, tan necesario como se ha indicado anteriormente.

Lo indicado en páginas precedentes en la columna de "Comentarios" viene a reflejar la realidad percibida sobre la estrategia particular de abordaje del Alzheimer y otras demencias. Evidentemente, estas aportaciones van a confrontar directamente con los resultados obtenidos en la Evaluación de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud. Informe de resultados[41] elaborado por el Ministerio de Sanidad en el año 2023, y que revisa la aplicación de la Estrategia en su globalidad, por lo que la información va a diferir.

Sin embargo, sí puede decirse que esta Estrategia supone un paso adelante en la política de atención a la demencia, si bien se sitúa en un plano más político que efectivo debido al carácter descentralizado de las competencias sanitarias y sociales, por lo que las personas directamente afectadas han de encomendarse a la capacidad de los gobiernos autonómicos para adoptar y aplicar lo contenido en la Estrategia y que, como se ha indicado, no es una cuestión mayoritaria.

Plan Integral (Nacional) de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023

En el año 2019 el por entonces Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social publicó el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023 elaborado por el denominado Grupo Estatal de Demencias, que agrupaba a prácticamente todas las entidades relacionadas directa e indirectamente con el abordaje de esta condición neurodegenerativa. El trabajo realizado por todas las entidades participantes dio como resultado un documento de consenso que mereció la aprobación unánime por parte del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. El Plan, además contó con la valoración positiva de los miembros del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de CEAFA, quienes aportaron su visión en primera persona sobre lo que esta nueva herramienta podría representar.

41 Informe_resultados._ACCESIBLE.pdf

Así las cosas, en la contraportada del documento se puede leer:

> *"El abordaje de las demencias es una prioridad de salud pública y un problema social y sanitario de primer orden: su dimensionamiento, alcance e impacto social y económico plantea a la sociedad española el reto de planificar y poner en marcha actuaciones decididas, capaces de impulsar avances en respuestas adecuadas, específicas e integrales para las personas afectadas (tanto las propias personas con alzhéimer como sus familiares cuidadores)*
>
> *La situación de especial vulnerabilidad en la que se encuentran estas personas requiere avanzar en la búsqueda de respuestas y soluciones globales, con implicación de todos los ámbitos, que cubran sus necesidades. Ámbito social y sanitario, impulsando nuevas metodologías y estrategias de intervención y coordinación de los agentes que intervienen.*
>
> *Es preciso activar soluciones que contribuyan a frenar el impacto económico y social de la enfermedad, permitan avanzar hacia la sostenibilidad de los sistemas de protección social, impulsen la innovación y la investigación biomédica, social y sanitaria desde parámetros de calidad, racionalidad y colaboración en red; también es importante disponer de metodologías, herramientas y dispositivos de información y conocimiento relativos al dimensionamiento y situación de las personas afectadas.*
>
> *Iniciativas, tanto de la Organización Mundial de la Salud (Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia de la OMS) como de las Instituciones de la Unión Europea (Declaración del Parlamento Europeo sobre las prioridades en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer (2010/C 76 E/17) van dirigidas a promover que los Estados se doten de una planificación específica para responder a esta realidad. Tanto en su elaboración como en su implantación y evaluación, el Plan cuenta con la participación e implicación de los agentes clave que, en España, intervienen, representan, defienden, investigan, prestan servicios o se relacionan con las personas con alzhéimer y sus familiares cuidadores (Adminis-*

traciones y Poderes Públicos en los distintos ámbitos y niveles competenciales, Agentes sociales, Movimiento Asociativo de Familiares y personas afectadas, Sociedades profesionales, Centros de Investigación, Entidades y Empresas proveedoras de servicios, etc.). Participación que se articula y coordina a través del Grupo Estatal de Demencias, como grupo de trabajo creado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y adscrito a su Centro de Referencia Estatal (CRE Alzheimer). El Plan ha sido presentado, para su conocimiento y aportaciones, a la Comisión Delegada del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, así como al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Sólo el compromiso y el trabajo coordinado y decidido de todos los agentes implicados, conseguirá alinear y generar sinergias, aunando esfuerzos, iniciativas y recursos, puestos al servicio de la mejor atención y respuesta al binomio persona con alzhéimer-cuidador/a familiar, frenando sus efectos devastadores y mejorando la calidad de vida de las personas afectadas, su participación en la sociedad y el ejercicio de sus derechos, a través de mejores servicios, soluciones y respuestas.

Es un compromiso de este Ministerio impulsar la implementación y desarrollo de las medidas recogidas en este Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)"

Bonitas palabras y mejores intenciones que, como más adelante se verá, han adornado un papel mojado que no ha contado en ningún momento con el respaldo presupuestario necesario para su implantación y desarrollo. Y ello, a pesar de que todo el texto se basa en planteamientos lanzados por la Organización Mundial de la Salud y refrendados por los diferentes Estados que conforman la OMS, entre ellos, España.

Sin embargo, el Plan tenía muy clara la necesidad de reconocer la demencia como una verdadera prioridad social y sanitaria y pretendía afrontar el reto que supone para lograr una sociedad sensibilizada, donde las personas con la enfermedad y sus familiares cuidadores alcancen mayores co-

tas de participación y calidad de vida, y reciban la atención y el apoyo global que necesitan para vivir con dignidad, respeto, autonomía e igualdad.

Importante destacar que el Plan se articula en torno a una concepción y consideración específica de la persona: persona con dignidad y ciudadana de pleno derecho, hacia cuya máxima calidad de vida, participación, autodeterminación y autonomía han de contribuir las distintas actuaciones en todos sus ejes. Asimismo, en la consideración de los familiares cuidadores en un binomio de atención persona enferma-cuidador/a.

Este posicionamiento centrado en la persona es uno de los elementos que ha caracterizado al plan en su conjunto, concibiéndola como el eje central en torno al cual han de girar todas las actuaciones y medidas con el fin de satisfacer las necesidades de todo tipo que la persona (binomio) presenta en su convivencia con la enfermedad. En otras palabras, propone articular acciones y medidas de las que las personas afectadas puedan beneficiarse.

Y, para ello, se articula en torno a cuatro ejes prioritarios que admiten la siguiente presentación gráfica:

Fuente: ***Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)***
https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alhzeimer_Octubre_2019.pdf **(Página 28)**

El eje de **sensibilización, concienciación y transformación del entorno** busca transformar la percepción y consideración de la sociedad hacia el Alzheimer, aumentando su grado de conocimiento, aceptación y complicidad hacia las personas afectadas (las propias personas enfermas y sus cuidadores familiares), reduciendo las situaciones de estigma, rechazo y exclusión hacia ellas y contribuyendo al mantenimiento y creación de oportunidades para su participación en la comunidad como ciudadanía activa de pleno derecho.

El segundo eje que sitúa a **la persona en el centro de la atención social y sanitaria** apunta a la prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, persigue potenciar el diagnóstico temprano, certero y a tiempo del Alzheimer mediante la modernización de las actitudes, técnicas y procesos involucrados. Promover la práctica clínica (diagnóstico, tratamiento, etc.) basada en la evidencia científica disponible actual. Plantear la puesta en marcha de estrategias de prevención de la demencia desde la perspectiva del estado actual de la ciencia médica y social. Avanzar en un abordaje de apoyo y una atención coordinada social y sanitaria en torno a cada persona, especializado y adaptado a sus necesidades en cada fase de la enfermedad, de base comunitaria y que potencia su participación y autodeterminación.

El tercer eje se centra en los **derechos, ética y dignidad de la persona**, buscando mejorar la consideración de la sociedad hacia el papel de los familiares cuidadores de las personas con Alzheimer, prevenir situaciones de sobrecarga y estrés, y avanzar en servicios, apoyos y prestaciones que eviten su claudicación y posibiliten el mantenimiento del paciente en su entorno natural durante el mayor tiempo posible. Este eje también se centra en procurar condiciones para un mejor conocimiento, acceso y ejercicio de sus derechos, tanto por su parte como por parte de las personas a las que cuidan, fomentar la incorporación de la ética en la intervención y la eliminación de situaciones de maltrato o abandono.

Finalmente, el cuarto eje de **investigación, innovación y conocimiento** busca impulsar la investigación biomédica, social y sanitaria sobre el Alzheimer desde un enfoque de investigación traslacional a partir del establecimiento de un marco de investigación regulado por criterios de ca-

lidad y racionalidad, introduciendo escenarios de financiación (públicos y privados) adecuados, optimizando los recursos disponibles desde la colaboración e investigación en red. También busca generar dispositivos de información y conocimiento relativos al dimensionamiento y situación de las personas afectadas por la enfermedad.

Cada uno de los ejes indicados articula sus correspondientes objetivos más concret os, así como la relación de actuaciones a acometer de manera coordinada a lo largo de los cinco años previstos para la ejecución del Plan, y que no se van a comentar en este documento para no hacerlo más extenso de lo necesario.

Lo que sí cabe señalar es que el planteamiento del plan responde directamente a las principales necesidades de las personas afectadas por Alzheimer u otro tipo de demencia de manera global e integral, tratando de dar respuesta a sus necesidades de todo tipo, lo cual, desde el principio, ha sido aplaudido por el colectivo social representativo, por las propias personas afectadas, por los Consejos de los sistemas sanitarios y sociales, así como por un amplio colectivo de organizaciones públicas y privadas que, en momentos iniciales de revisión social, dieron su conformidad y visto bueno al conjunto del Plan.

Y, sin embargo, y a pesar de todo lo dicho, y de la voluntad y compromiso expresado por el Ministerio en la contraportada del documento al que se ha hecho referencia anteriormente, el plan no ha contado con la asignación presupuestaria que le permitiera poner en marcha las actuaciones concretas. Dicho de otra manera, España ha perdido cinco años (que no recuperará) en relación a su lucha contra la demencia. No se trata de buscar culpables, sino de alertar sobre una situación que se está generando por no haber prestado la atención necesaria y suficiente a este problema que, sin duda, representa la verdadera epidemia del Siglo XXI.

También hay que señalar la amplitud del plan como factor que, probablemente, haya conducido a los decisores políticos a retraer su implicación al respecto. De hecho, han sido varios los comentarios escuchados en relación a lo ambicioso del plan y a su inalcanzabilidad dada su magnitud. Sin embargo, a estos comentarios es fácil dar respuesta:

- En primer lugar, son casi 5 los millones de españoles que conviven día a día con la enfermedad y sus consecuencias.
- En más del 80% de los casos la atención a la persona enferma es proporcionada en el domicilio familiar.
- El coste medio de atender a una persona con Alzheimer en el domicilio se sitúa en más de 31.000€ anuales, asumidos en su mayoría por las propias familias. En su conjunto, el coste se sitúa en torno al 3% del PIB español.
- En el año 2040 España será el país más envejecido y con mayor esperanza de vida del mundo, lo cual va a suponer un importante incremento de la incidencia de la demencia en general y del Alzheimer en particular, con lo que las cifras anteriores probablemente se vean duplicadas o, incluso, triplicadas.
- Etc.

Podrían señalarse más argumentos que contradicen la ambición del plan como algo negativo, pero con las indicadas basta para darse cuenta y reconocer que el Alzheimer, la demencia es un problema de salud pública y social difícilmente afrontable desde la inacción. Y ello a pesar de los esfuerzos que las diferentes entidades vinculadas con esta problemática están realizando cada día como parte de sus estrategias e idearios; afortunadamente, estas acciones contribuyen desde diferentes ámbitos o sectores a mejorar (directa e indirectamente) la calidad de vida de las personas afectadas. Pero, ¿cómo sería el panorama global de atención a la demencia si todos esos esfuerzos estuvieran coordinados y ordenados en el marco de un plan nacional? Parece que, por ahora, tendremos que esperar para obtener la respuesta.

Ley de la dependencia

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia se aprobó para crear un antes y un después en materia social, posicionándose como el cuarto pilar del Estado del Bienestar, junto con la Sanidad, la Educación

y las Pensiones. La ley "tiene por objetivo regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del Estado Español."[42]

Esta norma ha sido analizada, en su planteamiento inicial, por la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias de manera conjunta con las personas afectadas por Alzheimer que conforman el PEPA, si bien no han centrado su atención en cuestiones como la falta de financiación o la desigualdad territorial, aspectos tan manidos prácticamente desde el momento mismo de su entrada en vigor. Al contrario, han puesto el foco en otros asuntos, probablemente tan sangrantes o más:

- El alejamiento de la ley y de sus recursos de la realidad y de las necesidades reales de un importante colectivo de potenciales beneficiarios.
- El cambio de concepción de la demencia temprana y de lo que realmente necesitan las personas jóvenes con un diagnóstico precoz.

Los recursos de la Ley no se adaptan a las necesidades reales de las personas

La demencia, al igual que otras condiciones, presenta una serie de elementos característicos que establecen su **especificidad**, que no puede ser atendida y mucho menos cubierta por soluciones generales; deben definirse "soluciones a la carta". No sirven, pues, recursos o atenciones generalistas que no se adapten a las realidades concretas de las personas beneficiarias de las mismas, tal como está ocurriendo en la actualidad con este grupo de personas jóvenes diagnosticadas de demencia en fases muy tempranas o precoces. En este sentido, una de las preocupaciones

42 Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990

que deben ponerse encima de la mesa es ¿de qué sirven unos recursos que no dan respuesta a lo que realmente se necesita? Y la respuesta es más que clara: absolutamente de nada, si bien ello se considera una manera de desaprovechar o malgastar los esfuerzos que hay detrás de la ley, lo cual se agrava más si se tiene en cuenta la dificultad de financiación que desde hace tiempo se lleva denunciando.

Por otro lado, una inadecuación de los recursos a las necesidades concretas y reales de las personas acarrea o puede acarrear efectos perniciosos, en tanto en cuanto:

- Si se rechazan los recursos, no se tiene oportunidad de cambiarlos por otros más adecuados.
- Si no se tiene acceso a los recursos que se necesitan, no sólo se pierden oportunidades de valor, sino que se van a generar más dificultades a la hora de intentar desarrollar las vidas de estas personas con la mayor calidad posible.

En otras palabras, en estos momentos, la Ley de la Dependencia, al no haber sido capaz de adaptarse a las necesidades de este nuevo colectivo, está **provocando un agravamiento de la condición padecida**, al tiempo que una más rápida evolución de la demencia, con lo que la persona se va acercando de manera más rápida a su declive cognitivo y funcional.

Consecuentemente, la Ley debe ser objeto de una profunda reflexión que oriente sus recursos, servicios y atenciones a dar respuesta a las necesidades de los **nuevos colectivos** que van emergiendo y que no existían, al menos con la misma fuerza que en la actualidad, en el momento de su concepción y aprobación. En esa reflexión, por supuesto que debe considerarse el cómo facilitar y garantizar la correcta implantación de la Ley en todo el territorio en condiciones de igualdad y equidad territorial, evitando las consabidas discusiones sobre las discrepancias de financiación entre los gobiernos central y autonómicos. Discusión que, por otra parte, resulta de todo punto tediosa, al venirse repitiendo prácticamente desde la puesta en marcha de la Ley, sin que se haya alcanzado solución alguna. En este sentido, se considera que no es de recibo que existan las listas de

espera de personas valoradas sin haber recibido la prestación que les corresponde y a la que tienen derecho, siendo, además sangrante, el hecho de que muchas personas hallan fallecido a la espera tanto de la valoración como de la asignación de esos recursos[43]. Pero no se pretende ahondar en esta dimensión de la Ley; simplemente se apunta a modo de recordatorio para que los decisores políticos no se olviden de sus responsabilidades y actúen en consecuencia.

Lo que sí se quiere remarcar aquí es la necesidad y exigencia a trasladar a las Administraciones para que pongan a la persona en el centro de su atención, no sólo política, sino de prestación de los recursos, servicios y atenciones adecuados y adaptados a sus necesidades reales, sin olvidar que estas necesidades serán cambiantes con el tiempo y, por tanto, también esos recursos deberán evolucionar acompasadamente con lo que las personas van a ir necesitando.

La adaptación de los recursos a las necesidades de las personas es un concepto clave que debe respetarse y potenciarse como medio para garantizar que **ninguna persona se quede sin el recurso que precisa** sólo por el hecho de no necesitar aquél que le haya podido ser concedido, tal como ha ocurrido y ocurre con personas jóvenes diagnosticadas de demencia en fases muy precoces o incipientes, que todavía conservan sus capacidades prácticamente intactas, que pueden y quieren seguir desarrollando sus vidas desde la mayor normalidad posible y que, por ello -y por otras cosas- no precisan de dos horas de atención a domicilio como ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria, por ejemplo.

Baremos pensados para dependencia avanzada

Lo anterior cobra especial importancia en tanto que se considera necesario **flexibilizar** la relación entre dependencia avanzada y recursos de la Ley de la Dependencia, es decir, no se debe esperar hasta el final para actuar. Tal como se ha señalado anteriormente, no es de recibo que los re-

43 El Sistema de la Dependencia se recupera lentamente y de manera desigual. Asociación Estatal de Directoras y Gerentes en Servicios Sociales, 2022
https://directoressociales.com/el-sistema-de-la-dependencia-se-recupera-lentamente-y-de-manera-desigual/

cursos existentes en la Ley hayan sido propuestos teniendo en cuenta sólo a las personas en una situación de dependencia más o menos avanzada. Si bien ello tenía su lógica hace casi 20 años cuando la Ley entró en vigor, en el que la dependencia tenía un claro perfil y, por tanto, podía servir una cartera de recursos más o menos homogéneos, desde entonces las cosas han cambiado, han surgido nuevos grupos potencialmente beneficiarios de la Ley, han aparecido también nuevas necesidades directamente derivadas de estos colectivos, etc. Sin embargo, parece que nadie se ha preocupado por adaptar los recursos, servicios y atenciones definidos para garantizar el cumplimiento del derecho subjetivo reconocido y amparado por la Ley para dar respuesta especifica a las tendencias de los nuevos tiempos que corren. Por supuesto que lo dicho para los recursos es igualmente válido para los baremos que se contemplan, y que son, en última instancia, los que derivan a las personas hacia un tipo u otro de recurso en función del nivel de dependencia que el evaluador determine.

Y, aunque se ha avanzado bastante en estos casi 20 años de aplicación, lo cierto es que estos baremos deben todavía **adaptarse** de manera más decidida a las características de la demencia en general y a sus distintas fases o etapas en particular, siendo lo ideal que se reconociera el derecho subjetivo de las personas desde el momento mismo del diagnóstico. Esto es especialmente importante en tanto en cuanto una persona con un diagnóstico temprano normalmente no es catalogada como dependiente por estar todavía en posesión de buena parte de sus capacidades; sin embargo, será catalogada como dependiente y tendrá acceso a recursos en fases más avanzadas de su enfermedad, cuando poco se puede hacer ya por prolongar sus períodos de calidad de vida.

Esta situación es de todo punto injusta, al tiempo que podría definirse también como negligente, pues se desaprovechan los momentos más preciosos para apoyar a las personas con demencia cuando todavía puede hacerse, no algo, sino mucho por preservar capacidades, contribuir a ralentizar la evolución de la enfermedad y, por tanto, prolongar los períodos de calidad de vida de esas personas. Y éste es, precisamente, uno de los aspectos que se quieren poner encima de la mesa, recordando que estos **nuevos colectivos** hasta ahora no han sido considerados por la Ley de la Dependencia ni por sus herramientas, pero al que es obligatorio atender

y entender desde este momento presente. Porque en materia de demencia es básico y fundamental empezar a actuar cuanto antes, no sólo desde el terreno del diagnóstico y aplicación de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, sino también desde el campo de la intervención social, de reconocimiento de derechos y de respeto de la dignidad.

Por ello, y entre otras cosas, los baremos de la dependencia deberán **ganar en sensibilidad** para incorporar al sistema a las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia desde el momento mismo de la recepción del diagnóstico de la enfermedad. No se trata de un capricho, ni de una reivindicación egoísta, sino de una cuestión de lógica y de justicia social, máxime si se quiere disponer de un recurso legislativo de valor que, además de reconocer el derecho subjetivo, dé respuesta clara, específica y adecuada a las necesidades de las personas. Si se considera que la demencia representa entre el 60-70% de la dependencia y que, dentro de la demencia, el 10% aproximadamente son personas jóvenes diagnosticadas en fases iniciales o precoces, resulta evidente la necesidad de adaptación de la Ley (pero también de mentalidades) a este nuevo grupo de personas jóvenes con Alzheimer temprano.

Necesidad de seguir manteniendo las capacidades el máximo tiempo posible

En la actualidad, la Ley de la Dependencia es prácticamente el único recurso a disposición de las personas que conviven con una dependencia tipo Alzheimer. De ahí su importancia y la necesidad de adaptarla a las necesidades de las personas que realmente sea eficaz, efectiva y eficiente.

Igualmente, y ya se ha insinuado más arriba, el colectivo encarnado por personas jóvenes con diagnóstico muy inicial de Alzheimer no era susceptible de ser beneficiario de la Ley hasta hace muy poco tiempo, pero ahora mismo sí se reivindica su derecho a participar de los servicios y recursos contemplados en su catálogo. Pero, para hacerlo bien, se necesita **innovar** en servicios, recursos y atenciones, adaptándolos a las nuevas necesidades emergentes de estas personas. Los nuevos esfuerzos que se introduzcan deberán tener como meta última ayudar a:

- Mantener el máximo tiempo posible las capacidades de las personas.

- Llevar una vida normalizada el mayor tiempo posible.
- Desarrollar la vida en la comunidad.
- Empoderar a las personas favoreciendo el mantenimiento de las rutinas previas al diagnóstico.
- Retrasar la evolución de los síntomas de la enfermedad.
- Ampliar los períodos de calidad de vida de las personas.
- Mantener las relaciones sociales.
- Permanecer, quien desee hacerlo, activo en el mercado laboral.
- Establecer procesos de diálogo y reflexión en el entorno familiar para favorecer tomas de decisiones responsables y controladas.
- Etc.

Las líneas expuestas, junto a otras muchas que seguramente aflorarán antes o después, deberían ayudar a los decisores políticos a abrir los debates para buscar las herramientas más adecuadas que den respuesta a estas nuevas necesidades.

Promoción de la autonomía personal para personas con demencia. Vinculación con el mundo laboral

Muy vinculado con la necesaria apuesta por la innovación aparece una nueva consideración de la Ley en relación con las personas jóvenes con demencia temprana. Como bien se sabe, la Ley contempla dos grandes áreas bien definidas. Por un lado, la promoción de la autonomía personal y, por otro, la atención a la dependencia. Si bien no se pretende hacer un estudio en profundidad de la Ley, es interesante detenerse en dos definiciones que establece el texto y que van a servir de referencia para el resto del expositivo[44]:

- "Autonomía: la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las

44 Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia
https://boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf

normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

- 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 o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal."

Hasta ahora, las ayudas esperadas para las personas con demencia se encontraban bajo este segundo epígrafe de "dependencia", lo cual tenía su lógica -y la sigue teniendo para la mayoría de los casos- por cuanto que se trataba de personas de edad avanzada con importantes limitaciones provocadas por la evolución de la enfermedad, lo cual les hacía precisar de ayudas externas para poder desarrollar sus vidas con unos mínimos de dignidad; estas ayudas, como bien se sabe, vienen proporcionadas mayoritariamente por el entorno familiar, que es el ámbito en el que preferiblemente quieren permanecer tanto las personas enfermas como sus familiares cuidadores. Para estas personas, la Ley articula los servicios y recursos que buscan dar respuesta a sus necesidades, como, por ejemplo, ayudas económicas por cuidado familiar, servicios de ayuda a domicilio, centros de día y de noche, atención residencial, etc.

No obstante, este mismo esquema se está siguiendo en estos momentos para personas jóvenes diagnosticadas tempranamente, siguiendo la inercia que marca la aplicación de la Ley, pero sin tener en cuenta las necesidades e intereses de sus destinatarios. En estos casos sería muy interesante apostar por la parte dirigida a apoyar la autonomía personal. En otras palabras, es importante dejar de considerar la atención a la dependencia como la parte de la Ley adecuada para las personas con demencia, pues los nuevos perfiles diagnósticos exigen empezar a mirar hacia la **promoción de la autonomía personal**.

Aquí es donde se plantea una importante innovación que, además de responder a los intereses de las personas afectadas, evidencia también el

marcado carácter transversal de la demencia, que no es otra que proponer el análisis de la inclusión en la cartera de recursos de la Ley de estrategias que permitan el mantenimiento de las personas jóvenes con diagnóstico temprano en el **mercado laboral;** la mayoría de estas personas habrían querido seguir trabajando tras recibir el diagnóstico, en lugar de obtener la incapacidad absoluta para continuar con su actividad. De hecho, están convencidos de que si siguieran trabajando no sólo desempeñarían bien las tareas encomendadas -tal como lo han venido haciendo durante años-, sino que sus capacidades se iban a ver afectadas de manera positiva, retrasando la evolución de la enfermedad, continuando con una vida normalizada y mejorando su calidad de vida y la de sus familias.

Se considera, igualmente, que es importante no pensar sólo en prestaciones, sino también en medidas que, además de cumplir con los objetivos perseguidos, puedan contribuir a **mantener los sistemas** evitando ser cargas para el Estado. Porque cuando una persona abandona el mundo laboral, deja de contribuir con la misma intensidad a través de sus impuestos, y accede a prestaciones públicas de pensiones o de jubilación, que no dejan de ir contra los presupuestos públicos.

Y aunque lo son por obligación, estas personas no quieren ser sujetos subsidiados, sino miembros activos de la sociedad, con todos los derechos y obligaciones que ello conlleva.

Y es que, lamentablemente, cada vez son más las personas que reciben el diagnóstico en fases activas de su vida laboral o profesional. Y por norma general, diagnóstico de Alzheimer y despido (voluntario u obligado) del puesto de trabajo vienen de la mano. Y la pregunta a plantearse es, si ayer se podía venir a trabajar, si se tenía la obligación de acudir al puesto de trabajo, ¿por qué hoy, tras recibir el diagnóstico, ya "no se sirve para trabajar" y, por lo tanto, ¿se debe aceptar el paso a ser pensionista o, en el peor de los casos, incapaz? ¿Tanto cambian las personas realimente en un día?

No es que se sea ajeno a la realidad que se avecina, pero sí se quiere poner en valor que hasta que "llegue el momento" ¿Por qué no se va a poder seguir realizando la actividad laboral? Es posible que se pueda o no se deba seguir desempeñando la misma actividad, sobre todo cuando tiene un

alto componente de responsabilidad. Pero, si en otros casos ha sido posible, ¿por qué no van a poder adaptarse los puestos de trabajo a los perfiles o capacidades de las personas de acuerdo con la evolución de la enfermedad? Por supuesto, la decisión de continuar en el mercado laboral ha de ser voluntaria para las personas con Alzheimer, pero para aquéllas que lo valoren de una manera positiva, se les debería facilitar su permanencia.

Bajo este planteamiento, se observa lo que antes se denominaba como la transversalidad de la demencia, pidiendo que el ámbito laboral se tenga en consideración como un recurso más para las personas jóvenes con demencia inicial. Sin embargo, una aspiración de este tipo, sin contar con el apoyo y la sensibilidad de las empresas no tiene mayor recorrido. Por ello, parece básico y fundamental que el tejido empresarial tome conciencia sobre esta nueva realidad social que cada día va siendo más amplia, y sobre la que, voluntaria o involuntariamente, tiene mucho que decir. La empresa debe ser solidaria y amigable con las personas con Alzheimer y ser conscientes de que, si un trabajador recibe el diagnóstico de Alzheimer, ese trabajador va a seguir siendo la misma persona que antes de ese diagnóstico y que, muy probablemente, puedan existir soluciones creativas previas a la toma de la decisión del despido.

A modo de reflexión para el futuro, se lanza el reto de estimar el coste-beneficio de esta propuesta, teniendo en cuenta el ahorro para el Estado de no tener que subsidiar a un determinado número de personas, con los ingresos que recibirá a través de los impuestos que tanto trabajador como empresa vienen obligados a cumplir. En mayor o menor medida, las personas jóvenes con diagnóstico de Alzheimer temprano van a poder seguir siendo agentes activos de la sociedad y productivos con el Estado a través de sus obligaciones. Ni que decir tiene que esta solución, además de lo anterior, reviste importantes dimensiones terapéuticas que también merecen ser recordadas.

A este respecto, es de aplaudir la eliminación del despido automático por incapacidad aprobada reciente por el Congreso y que obliga a las empresas a adaptar el puesto a los trabajadores[45]. Una reivindicación que se lleva

45 El Congreso elimina el despido automático por incapacidad permanente: obligará a las empresas a adaptar el puesto a los trabajadores. Infobae, marzo 2025

haciendo tiempo desde el colectivo Alzheimer y que ahora se ve materializada con esta reforma de la que estas personas deberán tener el derecho de beneficiarse.

La (re)inserción laboral como una alternativa válida y viable

Somos más que conscientes de que esta aspiración o propuesta puede ser valorada no muy positivamente por determinados ámbitos o sectores. A pesar de ello, se quiere insistir en la adecuación y validez de la misma, en tanto en cuanto que muchas de las personas jóvenes con Alzheimer temprano han vivido en primera persona una situación que les ha defraudado. Por ello, se valora como fundamental trabajar por **cambiar la mentalidad** tanto de la empresa como del sistema de vincular el diagnóstico de demencia con el despido automático, apostar por la prolongación de la vida laboral activa con las necesarias adaptaciones de competencias, funciones o responsabilidades de las personas con diagnóstico temprano.

La dificultad está ahí, pero si en otras condiciones de discapacidad se ha conseguido universalizar las adaptaciones físicas contempladas, además, en las leyes, por qué no va a ser posible adaptar las competencias laborales o profesionales. De conseguirlo, se dará un paso de gigante en la filosofía de las atenciones centradas en la persona o las de la persona en el centro de atención, que se basan en mantener viva la historia vital de las personas programando actividades o acciones en torno a ellas como manera de hacerlas más amigables. Pues bien, si son las propias personas afectadas las que están demandando esta solución, será de justicia, al menos, tenerla en consideración e iniciar los procesos de análisis y reflexión para poder avanzar hacia sociedades no excluyentes de las personas con demencia que favorezcan su permanencia en el entorno local o comunitario, incluyendo, por supuesto, la empresa en la que trabajan.

Del mismo modo, esta opción por mantener la vida laboral debería ser **asumida por la Ley de la Dependencia** en consonancia con sus planteamientos de promover la autonomía personal, contemplando la prolongación de la vida profesional o laboral como una prestación o recurso más propia de la Ley.

---

https://goo.su/rvRuUz

Deberán establecerse y consolidarse puentes de **comunicación y colaboración** entre los Ministerios de Derechos Sociales y de Trabajo con el fin de articular políticas y medidas que puedan retroalimentar sus respectivas competencias basadas en la propuesta de incorporar a la Ley de la Dependencia cuestiones de ámbito laboral. Pero, además, deberá trabajarse también en el concepto y filosofía de la empresa solidaria y empresa no excluyente de las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia, sin olvidar, en ningún caso, a los sindicatos y resto de agentes sociales que pudieran estar vinculados.

Conclusiones y aportaciones a futuro

En el momento de la elaboración del presente documento se está asistiendo a un período de reflexión y análisis sobre reformas normativas que buscan adaptar y actualizar a los tiempos modernos dos leyes que, aunque son genéricas y no específicas, afectan directamente a las personas que conviven con Alzheimer u otro tipo de demencias. Y sobre estas reformas se basan las conclusiones y aportaciones a futuro planteadas desde el grupo de trabajo que forma parte del presente proyecto.

En este sentido, se ha analizado en profundidad el Anteproyecto de Ley por la que se modifican el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, y la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, para la extensión y refuerzo de los derechos de las personas con discapacidad a la inclusión, la autonomía y la accesibilidad universal conforme al artículo 49 de la Constitución Española.

Este anteproyecto establecerá el marco de atención en el que las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia deberían poder encontrar respuestas a sus necesidades concretas, razón por la cual, se ha analizado y se han extraído las siguientes conclusiones.

Sobre el título del texto

Lo primero que llama la atención es la unificación de la reforma de dos textos (RDL 1/2013, de 20 de noviembre y Ley 39/2006, de 14 de diciembre) en un único anteproyecto de Ley. Sabemos que la dependencia genera discapacidad, pero no toda discapacidad genera dependencia, por lo que parece que se está convirtiendo en un cajón de sastre en el que, seguramente, algún colectivo quedará no suficientemente atendido.

Además, en la parte final del título se lee "(...) para la extensión y refuerzo de los derechos de las personas con discapacidad a la inclusión, la auto-

nomía y la accesibilidad universal conforme al artículo 49 de la Constitución Española". Aquí se refiere únicamente a las personas en situación de discapacidad para favorecer su inclusión; en el caso de las personas con demencia, no es lógico apostar por su inclusión en una sociedad de la que han sido parte activa hasta el momento de su diagnóstico, por lo que debería ser más correcto trabajar para que esas personas no sean excluidas, sino que puedan mantenerse en su marco comunitario en situaciones de normalidad a pesar de su condición neurodegenerativa.

Pero también habla de "autonomía", que en el caso de las personas con demencia sólo puede potenciarse en las primeras fases de su enfermedad, pues conforme ésta avanza, la autonomía desaparece para dar paso a una profunda dependencia de otra persona cuidadora, la cual, a su vez, también es dependiente de la persona a la que cuida. Por esta razón, este objetivo queda un poco alejado de las necesidades reales de un importante colectivo social que se acerca a los 5 millones de personas.

Finalmente, el título se refiere a la "accesibilidad universal", frente a la cual poco tenemos que decir, pero sí con respecto a la accesibilidad cognitiva integrada en aquélla, y de la que CEAFA tiene su propia opinión como consecuencia del análisis del texto "Proyecto de Real Decreto por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas de accesibilidad cognitiva" propuesto por el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030[46].

Desde la Confederación queremos felicitar al Ministerio por haber tomado esta iniciativa de garantía del cumplimiento de los derechos básicos de un importante colectivo de personas en España. Consideramos que constituye una obligación legal, política y, sobre todo, ética facilitar que todas las personas, con independencia de sus condiciones particulares, puedan ejercer, en igualdad de condiciones y con las ayudas técnicas específicas, los derechos que les son propios en tanto que personas, por encima de cualquier otra circunstancia que las pudiera diferenciar de otros colectivos poblacionales.

46 Proyecto de Real Decreto por el que se aprueba el reglamento sobre las condiciones básicas de accesibilidad cognitiva
https://www.dsca.gob.es/sites/default/files/IP_PRD_N-24-012-DCA.pdf

Aplaudimos el esfuerzo integrador de la propuesta y de las medidas que contempla para facilitar ese cumplimiento de derechos y no podemos por menos que congratularnos por la mejora en las condiciones de vida que la entrada en vigor de este futuro reglamento va a suponer para las personas con discapacidad. Es, sin duda, un nuevo e importante logro de nuestra sociedad.

Dicho lo anterior, desde CEAFA tenemos el deber y la obligación de denunciar que, a pesar de lo expuesto en diferentes apartados del texto revisado, el reglamento discrimina y excluye de su aplicación a todo el colectivo de personas afectadas por Alzheimer u otro tipo de demencia. Y ello lo argumentamos teniendo en cuenta algún párrafo del proyecto que nos parece especialmente relevantes.

> *"(...) la accesibilidad cognitiva se ha encontrado hasta el momento ausente en las políticas públicas, impidiendo que todas las personas con algún tipo de dificultad de comprensión y/o expresión puedan vivir de manera plena, en libertad, independiente y participando conscientemente y en igualdad de condiciones. (...)*

El párrafo **excluye a las personas con demencia**; aunque, efectivamente, tienen dificultad de compresión y/o expresión, carecen de capacidad de vida independiente y de participación. Entendemos que una iniciativa amplia y de carácter general, que busca atender a amplios colectivos de población no sea capaz de alcanzar a la totalidad de las personas, pero no podemos compartir la idea de que prácticamente 1,2 millones de personas no hayan sido tenidas en cuenta en el proyecto. Cierto es que, gracias a la investigación, cada vez se dan más casos de personas diagnosticadas en fases muy tempranas de la enfermedad que, lógicamente, conservando sus capacidades deben seguir ocupando un papel activo en la sociedad. Pero, lamentablemente, la demencia sigue su curso inexorable diluyendo esas capacidades, por lo que en torno al 90% de los diagnosticados no pueden verse reflejados en el espíritu que recoge el párrafo señalado. De hecho, a pesar de que su dignidad como persona se sigue manteniendo intacta, los conceptos de "libertad", "independencia", "participación" y "consciente" quedan muy alejados de su realidad. Y es por ello, entre otras cosas, que afirmamos que el reglamento excluye a un colec-

tivo que representa entre el 60 y 70% de las personas beneficiarias de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Evidentemente, nos alegramos por aquellos otros colectivos que sí se van a poder beneficiar del reglamento, pero las administraciones en general y el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 debe ser conscientes de esta discriminación.

> *"(...) Estas condiciones multiplican las barreas que afrontan las personas con dificultades cognitivas cuando viven o desarrollan su vida en el medio rural. Tomando esto en consideración, el presente real decreto realiza una mención específica a este entorno con vistas a facilitar el goce y disfrute de los derechos en el medio rural."*

Es evidente que hay que prestar especial atención al medio rural por lo expuesto en este párrafo. Pero estaría bien indicar cuáles son los desafíos que estos entornos presentan para las personas con demencia (no sólo para las que tienen discapacidad). Por ejemplo, agravamiento del estigma, dificultad de acceso a tratamientos y atenciones (farmacológicos y no farmacológicos) específicas, necesidad (dependencia) de acudir siempre acompañado (afectación del entorno familiar), etc. En otras palabras, **lo que se recoge está muy bien para las personas en situación de discapacidad, de lo cual nos congratulamos, pero se sigue excluyendo a las personas con demencia**.

> *"(...) Así, el presente real decreto, aplicando un enfoque de transversalidad y una perspectiva de género en el plano de la accesibilidad, pretende suplir las carencias presentes en el tratamiento conjunto de la accesibilidad cognitiva y del género."*

Las condiciones de género indicadas aplican a las personas con demencia, a las que hay que añadir, entre otras: la enfermedad incide con mayor fuerza en las mujeres que en los hombres; son las mujeres las que se encargan del cuidado y deben realizar ajustes de todo tipo (personales, sociales, culturales, laborales, etc.) para dedicarse al cuidado; la demencia es una nueva forma de violencia y maltrato, marginación y pobreza que afecta especialmente a la mujer. **Son aspectos no contemplados y que siguen excluyendo u obviando las necesidades de las personas con demencia**.

> *"(...) impulsarán las políticas que garanticen la plena autonomía personal y la inclusión social de las personas con discapacidad en entornos universalmente accesibles, se hace necesario cumplir también con el mandato constitucional impuesto, garantizando de manera efectiva a las personas con discapacidad el ejercicio de los derechos constitucionales en condiciones de libertad e igualdad reales y efectivas, y para ello, es fundamental la regulación y garantía de la accesibilidad cognitiva."*

Las personas con demencia no buscan la inclusión social, sino la no exclusión. Han sido parte activa de la sociedad durante toda su vida y no puede ser que el diagnóstico de Alzheimer las excluya del entorno al que han contribuido. Es una cuestión conceptual importante que debería ser tenida en cuenta.

> *"Esta norma ha sido informada favorablemente por el Consejo Nacional de Discapacidad, y ha sido analizada por el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. (...)"*

Y, a pesar de ello, **deja fuera de su aplicación a 1,2 millones de personas** que suponen el 60-70% de beneficiarios de la Ley de Promoción de la Autonomía y Atención a Personas en Situación de Dependencia.

> *"(...) condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y el cumplimiento de los deberes constitucionales."*

En este caso, no se está hablando de todos los españoles; **quedan fuera 1,2 millones de personas con demencia**; cifra que asciende a 4,8 millones atendiendo al entorno familiar.

> *"(...) informe acerca de la accesibilidad cognitiva de las instalaciones aeroportuarias y ferroviarias (...)"*

Se deberán **añadir estaciones de autobús, servicios de taxi, incluidos VTC, o transporte municipal** (autobús, metro, tranvía, etc.). A pesar de la descentralización de competencias en estas últimas materias, sería importante que se dictaran, al menos, recomendaciones partiendo de la base común definida por el ministerio competente.

"(...) grado de discapacidad igual al 33 por ciento (...)"

Dadas las características de la demencia, este reconocimiento debería ser **otorgado a las personas en el momento del diagnóstico**, y no esperar a que la enfermedad haya evolucionado.

Además, desde CEAFA queremos destacar un párrafo que nos parece especialmente significativo.

> *"De conformidad con el artículo 1, los beneficiarios directos de esta regulación serán los colectivos con mayores necesidades de accesibilidad cognitiva, es decir, las personas con discapacidad intelectual, del desarrollo, parálisis cerebral, trastorno del espectro del autismo, daño cerebral, problemas de salud mental, síndrome de Down, mayores y otras realidades con dificultades de comprensión, aprendizaje e interacción con el entorno o a aquellas enfermedades que llevan asociadas deterioro cognitivo."*

Bien podría aducirse que las personas con Alzheimer estarían representadas bajo esta última denominación de "enfermedades que llevan asociadas deterioro cognitivo". A este respecto, decir que el deterioro cognitivo es una fase muy incipiente que suele derivar en demencia, aunque no siempre. Y siendo cierto que se podrían considerar aquí a las personas diagnosticadas en fases muy tempranas (incluso prodrómicas), **deja fuera de esta categoría al 90% de los casos que sí presentan demencia en fases más avanzadas**, para quienes el grueso de la regulación resulta bastante distante o lejana de sus verdaderas necesidades.

Hecha esta breve exposición del análisis realizado sobre el proyecto de accesibilidad cognitiva, continuamos con la valoración del anteproyecto de ley.

Sobre la exposición de motivos

Una lectura rápida del primer apartado de la exposición de motivos sugiere una buena voluntad por parte de la Administración para mejorar el cumplimiento de la garantía de derechos de las personas en situación de

discapacidad y dependencia. Pero una lectura más en profundidad sugiere una serie de cuestiones que se van a exponer a continuación.

> *"Los derechos humanos se erigen como instrumentos que protegen o facilitan bienes para el desarrollo de una vida humana digna, por tanto, para que las persona con discapacidad puedan acceder y disfrutar de los derechos humanos en condiciones de igualdad y no discriminación, hay que asegurar sociedades universalmente accesibles. En este sentido, esta modificación establece la accesibilidad universal como un derecho para asegurar una inclusión social plena de las personas con discapacidad."*

Que se proteja el acceso al disfrute de los derechos humanos en condición de igualdad y no discriminación es algo que debe ser aplaudido en todo momento y sin reservas como medio de garantizar la igualdad de todas las personas con independencia de que padezcan o no cualquier tipo de condición. No obstante, en relación con la accesibilidad universal, con la que estamos absolutamente a favor e implicados, sí nos vemos en la obligación (como se ha sugerido más arriba) que ésta contempla la accesibilidad cognitiva en la que sí consideramos que las necesidades de las personas con demencia no han sido tenidas en cuenta de manera adecuada, máxime si se quieren asegurar sociedades universalmente accesibles. En este sentido, no basta sólo con rebajar los bordillos de las aceras; es fundamental implicar al conjunto de la sociedad, de las personas que la conforman, para que pueda ser un entorno comunitario amigable con la demencia, generando espacios no excluyentes en los que las personas afectadas puedan desarrollar su vida no sólo con sentido, sino también con protección y seguridad.

> *"(...) se hace preciso abordar la asimilación de cualquier grado de dependencia a una discapacidad del 33 por ciento a los efectos de esta ley. Es obvio que una persona a la que se le haya reconocido una discapacidad no es automáticamente definible como "persona en situación de dependencia", pero no hay ninguna duda de que una persona que se encuentre en situación de dependencia es reconocible, de forma automáticamente como persona con discapacidad. Y ello, sin perjuicio de que la persona*

dependiente, de requerirlo, acuda al procedimiento de valoración de la discapacidad."

Esta es una propuesta altamente valorada, no sólo por ese reconocimiento del 33% para las personas con cualquier grado de dependencia, sino porque refleja claramente el concepto que defendemos de la diferencia entre una discapacidad y la dependencia generada por el Alzheimer o cualquier otro tipo de demencia: "*Es obvio que una persona a la que se le haya reconocido una discapacidad no es automáticamente definible como "persona en situación de dependencia*"". Por otro lado, ese reconocimiento encaja también con la reivindicación de que el reconocimiento de la dependencia sea concedido desde el momento mismo de la recepción del diagnóstico de Alzheimer o demencia, de modo que se puedan obtener los beneficios adecuados para actuar lo antes posible a fin de mantener las condiciones de calidad de vida de las personas durante el mayor tiempo posible.

"(...) Fondo Estatal de Promoción de la Accesibilidad Universal orientado a sufragar el coste, total o parcialmente, de las iniciativas para que los servicios y espacios públicos sean universalmente accesibles."

Como no puede ser de otra forma, se considera como muy positiva la creación de cualquier propuesta estatal orientada a generar presupuestos suficientes para afrontar las medidas que se proponen en cualquier ley o propuesta tendente a mejorar la calidad de vida de las personas y a reconocer los derechos que les amparan. No obstante, es necesario insistir en que ese fondo estatal no se quede en "meras palabras" y se cree de manera efectiva y real. Porque ninguna medida legislativa puede sostenerse sin presupuesto adecuado a los fines que persigue.

"(...) proyectar una imagen positiva de las personas con discapacidad y promover el respeto a su integridad, (...)"

Echamos en falta aquí una referencia explícita a las personas con dependencia tipo Alzheimer, puesto que la redacción se enfoca exclusivamente a las personas con discapacidad; no se trata tanto de querer proyectar una imagen determinada (positiva o de otro tipo), sino de garantizar por parte

de la sociedad, del entorno comunitario, el respeto que cualquier persona, por el hecho de serlo, merece. Además, una imagen positiva sólo puede darse, desde nuestro punto de vista, cuando la persona está en condiciones de mantenerse más o menos activo en la sociedad, cosa que no ocurre con las personas con demencia en fases intermedias o avanzadas de la enfermedad. En este caso, creemos que no se trata tanto de proyectar esa imagen positiva, como de exigir y garantizar el respeto que su dignidad merece.

> *"(...) el destino de los importes ingresados en aplicación del régimen de infracciones y sanciones previstos en la ley a actuaciones de mejora de la accesibilidad (...)"*

Como se decía más arriba, cualquier iniciativa que carezca de presupuesto o de compromisos de financiación está abocada al fracaso. Por eso, nos parece adecuada esta propuesta de destinar los fondos recaudados a mejorar la accesibilidad de las personas. Sin embargo, también queremos advertir que este sistema de sanciones no parece suficiente para afrontar como se merecen todas las necesidades ni de los espacios físicos, ni cognitivos ni de las personas, por lo que esta intención no puede hacer olvidar la necesidad de una financiación adecuada.

> *"(...) es necesario afrontar el reto de superar la cultura asistencialista y orientar el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia hacia un modelo basado en el enfoque de derechos y en la vida independiente con una atención personalizada, que mantenga conectada a las personas en situación de dependencia con su entorno comunitario, respete su voluntad y les permita, en su caso, con los apoyos necesarios, tener el control sobre las decisiones que afectan a su propia vida con el máximo grado de libre determinación."*

Estamos absolutamente de acuerdo con este propósito de la reforma, máxime teniendo en cuenta al 11% del colectivo que representa, y que son personas con demencia diagnosticada en fases muy iniciales que han venido reclamando en distintos foros poder seguir manteniendo una vida activa, productiva y con sentido en su entorno comunitario una vez reci-

bido el diagnóstico. Evidentemente, para el resto de personas afectadas por demencia estos planteamientos quedan un poco alejados, si bien cobran importancia los miembros de la familia que asumen el compromiso de cuidar y atender a la persona enferma; es el binomio afectado por el Alzheimer que, igualmente, debe ser objeto de atención en el marco de cualquier iniciativa dirigida a mejorar la calidad de vida de este colectivo.

Además, el párrafo introduce dos aspectos que consideramos fundamentales: "*respete su voluntad*" y "*tener el control sobre las decisiones que afectan a su propia vida con el máximo grado de libre determinación*". Estos son aspectos básicos en la vida de cualquier persona que, sin embargo, en el caso de la dependencia tipo Alzheimer no se ven reconocidos, pues, por norma general, las personas afectadas son vistas como incapaces de mantener vigentes sus capacidades cognitivas y deben ser representadas por algún familiar que ha asumido la responsabilidad de su atención y cuidado. Sin embargo, en los últimos años, el perfil de las personas con Alzheimer está cambiando gracias, entre otros, a los avances de la investigación en materia de diagnóstico precoz, generando grupos de personas menores de 65 años que mantienen prácticamente intactas sus capacidades. Por ello, a partir de ahora, deberá escucharse a estas personas, comprender cuáles son sus necesidades e intereses y articular las medidas necesarias para que puedan desarrollar libremente esa vida en comunidad. En consecuencia, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia deberá conocer estas nuevas necesidades y adaptar sus recursos y atenciones para no dejar fuera a ninguna persona dependiente. Aquí debemos insistir en recordar la petición del reconocimiento de la dependencia desde el momento mismo del diagnóstico (al igual que se reconoce el 33% de discapacidad a las personas dependientes desde el momento en que son reconocidas como tal), de modo que estas personas puedan ser beneficiarias de atenciones que les permitan prolongar sus periodos de calidad de vida durante el mayor tiempo posible. Y esta exigencia viene recogida en el espíritu propio de la Ley, al fomentar la autonomía personal antes que la dependencia.

> *"(...) proporcionar cuidados y apoyos adecuados a las fortalezas, preferencias y voluntad de las personas en situación de dependencia, con la finalidad de que cada una pueda elegir, mantener y*

desarrollar una vida con sentido, con independencia de su edad, discapacidad, grado de dependencia o complejidad de los apoyos que requieran."

No se puede estar más de acuerdo con esta pretensión, pues es lo que se viene demandando, atenciones específicas para atender las necesidades reales de las personas. No obstante, creemos que debería irse un paso más allá, y contemplar los cuidados adaptables o progresivos en función de la degeneración de las personas, estableciendo lo que podría denominarse "el circuito de los cuidados", adaptándose a las verdaderas necesidades y proponiendo atenciones específicas en función de aquéllas, huyendo de la tradicional fórmula de que todo vale. De ahí la reivindicación de reconocer la dependencia en el momento mismo del diagnóstico, como única manera de que las personas puedan elegir, mantener y desarrollar una vida con sentido. En la actualidad, a las personas recién diagnosticadas en fases iniciales o bien no se le reconoce la dependencia, o bien se le asignan servicios que no necesitan y, muchas veces, se ven obligados a rechazar. Las atenciones, recursos o servicios que se concedan en estas primeras fases deberán ir acomodándose a las necesidades que la evolución de la enfermedad vaya generando. Así, ese circuito de los cuidados debería comenzar con acciones de apoyo a la promoción de la autonomía personal y finalizar con las atenciones propias de la gran dependencia, dándose los pasos entre niveles de una manera natural y sin esperas.

"(...) se requiere que las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sean de base comunitaria, siendo la inclusión un principio director, faciliten la participación, sean acordes a las circunstancias, preferencias y voluntad de cada persona en situación de dependencia y garanticen su intimidad y su capacidad de elección y control."

Nuevamente, esta propuesta parece más que acertada, máxime cuando se respeta y tiene en cuenta la voluntad y preferencias de cada persona en situación de dependencia, debiendo tener en consideración que tanto este planteamiento como el de fomentar su participación cobra sentido en las fases iniciales de la enfermedad, pero que, cuando ésta avanza y van disminuyendo las capacidades de las personas con dependencia tipo

Alzheimer, deben ser quienes les cuidan los que han de ponerse en el centro de atención para poder cumplir con estos buenos propósitos de participación, preferencia y voluntad. Por otro lado, debemos seguir insistiendo en que las personas con dependencia generada por demencia no buscan su inclusión en el entorno comunitario, sino, precisamente todo lo contrario, no ser excluidos de una sociedad de la que han formado parte activa durante muchos años hasta el diagnóstico de la enfermedad. Aunque pueda haber quien resta importancia a este asunto, no es cuestión menor, puesto que su comprensión y aceptación como principio ayudará a comprender la verdadera naturaleza y alcance de la especificidad del Alzheimer.

> *"(...) se reconoce la posibilidad de que la persona cuidadora pertenezca al ámbito familiar y al relacional de la persona en situación de dependencia. También se incorporan sus derechos."*.

Como no podía ser de otra manera, hay que aplaudir el reconocimiento e incorporación de los derechos de las personas cuidadoras, fundamentalmente de los componentes de la familia que asumen esta responsabilidad. Es un primer paso para el reconocimiento del binomio persona enferma-persona cuidadora como beneficiarios de la norma, que no solo es una reivindicación, sino también una cuestión de justicia hacia quien cuida como parte integrante del problema que genera el Alzheimer y la demencia en nuestra sociedad. Esperamos, no obstante, que esta incorporación sea efectiva y no algo esporádico o puntual.

> *"(...) servicio de atención residencial para que ofrezca un entorno de vida hogareño e inclusivo, que conecte a las personas en situación de dependencia con la comunicada (...)"*

Consideramos que la atención residencial debe estar capacitada y dotada para atender como se merecen a las personas con demencia, buscando dar respuesta a las múltiples necesidades que presentan estas personas y sus familiares en las etapas más avanzadas de la enfermedad, que es cuando precisan de este tipo de recursos. Evidentemente, lo ideal es que los centros residenciales se encuentren próximos al entorno de vida de las personas, más por comodidad y facilidad para quien les cuida, pero también para no desarraigar completamente a la persona enferma. Además,

estas personas requieren de cuidados específicos y especializados que las residencias deberán ser capaces de proporcionar con altos niveles de calidad.

Pero también deben de contar con unas ratios de personal diferentes, debido a la especificidad de la demencia.

> *"(...) El objetivo de este nuevo servicio (nuevos marcos de convivencia) es que las personas, con independencia de su edad y grado de dependencia, puedan vivir con autonomía y dignidad en un entorno comunitario, en el que se preserve su intimidad y cada persona pueda desarrollar su propio proyecto de vida."*

Consideramos de especial importancia e interés investigar en nuevos modelos habitacionales en los que las personas con demencia puedan desarrollar sus vidas de manera digna, entendiendo por tal no sólo el ámbito doméstico, sino también el urbanístico, comunitario y relacional, que es la base de los entornos solidarios y amigables, con independencia de los marcos ya existentes o de futura creación. CEAFA, consciente de la relación entre entorno y demencia, estará a disposición para avanzar en cualquier iniciativa que apunte hacia esos nuevos marcos de convivencia, pero también estará vigilante para impedir que, por los motivos que sean, se acaben convirtiendo en guetos donde se marginen y excluyan a las personas de la sociedad.

> *"También se incorpora la definición del servicio de promoción de la autonomía personal. Este servicio tiene por finalidad mantener y potenciar la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con la voluntad, preferencias y estilo de vida propio, facilitando la ejecución de las actividades de la vida diaria."*

Consideramos a este respecto que es preciso iniciar un serio y profundo proceso de reflexión sobre cómo esta definición que se incorpora puede atender y satisfacer las necesidades de las personas menores de 65 años diagnosticadas en fases muy tempranas de la enfermedad que, hasta ahora, han quedado fuera de la atención de la ley. Como se sabe, CEAFA es una firme defensora del reconocimiento de la dependencia desde el

momento mismo del diagnóstico de Alzheimer o de cualquier otro tipo de demencia. En estos casos, está comprobado que las necesidades, preferencias y aspiraciones de este nuevo grupo tienen poco que ver con las de otros colectivos que sí han sido objeto de atención a lo largo del tiempo en el campo de la promoción de la autonomía personal.

Por ello, CEAFA insta a explorar esas nuevas necesidades y a articular las atenciones, medidas y recursos específicos que sean necesarios para darles respuesta y satisfacción. En nuestro caso, es muy probable que las nuevas medidas exijan una colaboración transministerial, puesto que estamos hablando de personas válidas que han sido apartadas de su vida activa, siendo marginadas y excluidas por un diagnóstico de demencia, pasando directamente a integrar los grupos de desempleados y de discapacitados, cuando, en realidad, tienen potencial más que suficiente como para seguir siendo parte activa de sus sociedades. Por ello, este servicio de promoción de la autonomía personal deberá flexibilizarse lo que sea necesario para comprender este perfil nuevo que poco o nada tiene que ver con la demencia de hace apenas 10 o 15 años. Y, en consecuencia, cualquier reforma legislativa deberá contemplar este aspecto.

> *"(...) se suprime el régimen de incompatibilidades de las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Esta supresión no modifica el régimen de incompatibilidades que ya establecen las comunidades autonómicas y que se mantiene vigente."*

Consideramos adecuada y positiva esa supresión del régimen de incompatibilidades, permitiendo a una persona acceder de manera simultánea (si fuera el caso) a los recursos, servicios y atenciones que precisa para poder llevar una vida lo más digna posible. No obstante, se denota una cierta contradicción entre esa supresión en el ámbito estatal y el mantenimiento de regímenes de incompatibilidad en los territorios autónomos. De ello se puede desprender una doble interpretación: o bien se van a seguir manteniendo las incompatibilidades, puesto que son las Comunidades Autónomas las que tienen competencia plena en la aplicación de la norma; o bien que va a seguir considerando ciudadanos dependientes de primera y de segunda, dependiendo del territorio en el que vivan. En

todo caso, y sin pretender entrar en conflictos competenciales, parece indicado resaltar las dudas que la lectura de este párrafo suscita. Es un párrafo donde deja al arbitrio de las Comunidades Autónomas su adopción, y vulneración de derechos.

> *"(...) el programa individual de atención y su revisión se pretende agilizar administrativamente el procedimiento y poner el foco de atención en la voluntad y preferencias de la persona en situación de dependencia y en su derecho a elegir. Se hacen explícitas situaciones de especial vulnerabilidad por la intersección de factores y condicionantes que requieren ser atendidos con urgencia."*

Consideramos ésta una magnífica iniciativa no sólo para los colectivos de Alzheimer o de demencias, sino para todos, puesto que los plazos y retrasos actuales no son aceptables en una sociedad moderna. No hace falta recordar que la demencia evoluciona de manera impredecible, por lo que se hace preciso que las valoraciones, acceso a recursos y las revaloraciones pertinentes se produzcan en plazos lo más breves posible atendiendo, precisamente, a la evolución de la enfermedad. Por ello, nos parece no sólo adecuado, sino imperativo agilizar todos los procesos no sólo para asegurar el cumplimiento de los derechos de las personas, sino, sobre todo, para evitar que las enormes listas de espera y de fallecimientos para el acceso al sistema se reduzca e, incluso, se elimine.

> *"(...) se refuerza el papel del Instituto de Mayores y Servicios Sociales en su actividad innovadora e investigadora para que se constituya un espacio de pensamiento, análisis comparado, intercambio, colaboración, generación de conocimiento y transferencia, tanto a nivel nacional como internacional, que favorezca la permanencia de las personas en situación de dependencia en su entorno, que mejore su calidad de vida y las de aquellas personas que prestan los cuidados y apoyos y que impulse mejoras en el ámbito de la gestión del Sistema para Autonomía y Atención a la Dependencia."*

CEAFA se pone a disposición del Imserso para contribuir, en la medida de sus posibilidades, para avanzar hacia cualquier ámbito de mejora en el ámbito de su competencia que, en definitiva, es el nuestro, considerando

a la persona como centro de atención de cualquier intervención que pueda proponerse. Independientemente del carácter crítico de la Confederación, ésta debe considerarse como un socio leal dispuesto a trabajar codo con codo para mejorar las condiciones de vida de las personas afectadas por Alzheimer o demencia y, por extensión, de todas aquellas personas que se encuentran en situación de dependencia.

> *"En enero de 2024 se constituyó en el Ministerio de Vivienda y Agenda Urbana un grupo de trabajo técnico para mejorar la accesibilidad del parque de viviendas en España, con la participación de asociaciones representativas de intereses de las personas con discapacidad y de diversos departamentos ministeriales. A partir de estos trabajos, la disposición final primera modifica el artículo diez, apartado 1.b) de la Ley 49/1960, de 21 de julio, sobre propiedad horizontal, para facilitar su aplicación efectiva."*

En este contexto, debe recordarse que los espacios de vida de las personas en situación de dependencia no se circunscriben a los domicilios; si uno de los objetivos irrenunciables no sólo de la ley, sino de cualquier entidad relacionada con colectivos vulnerables es la socialización en los espacios naturales o comunitarios de vida, deberán observarse otros elementos que permitan y favorezcan esa socialización en condiciones de seguridad. En otras palabras, los conceptos de accesibilidad universal no deben limitarse a barreras arquitectónicas, sino que debe ser algo más amplio. Y aunque se ha estado trabajando en la estrategia de accesibilidad cognitiva, se debe reflexionar sobre su alcance, puesto que deja fuera al colectivo más numeroso de quienes se benefician de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

Sobre el artículo primero

Poco tenemos que decir respecto a este artículo primero, pues la inmensa mayoría de las propuestas que contiene no son de aplicación al colectivo que representamos, sino que se focalizan en otras formas de discapacidad que poco o nada tienen que ver con la demencia. Sin embargo, en-

tendemos que cualquier propuesta que mejore la calidad de vida de otros colectivos ha de ser siempre bienvenida y aplaudida, a pesar de que la redacción del texto es sumamente vaga, sin concreción alguna con respecto a medidas particulares a adoptar. Se supone que vendrán recogidas en los correspondientes desarrollos legislativos, pero habría sido de interés avanzar algunas para poder comprender mejor el alcance de las mismas, así como las responsabilidades de quienes hayan de promoverlas.

No obstante, al hablar de las empresas de iniciativa social para la inclusión laboral de las personas con discapacidad se lee, entre otras cosas, lo siguiente:

> *"Diecisiete. El apartado 2 del artículo 59 queda redactado del siguiente modo: "2. En concreto, los poderes públicos promoverán una imagen social positiva de las personas con discapacidad, desde un enfoque de derechos humanos y apreciando la contribución de valor que realizan a la sociedad. Con este propósito, desplegarán medidas de toma de conciencia social dirigidas a eliminar sesgos, estereotipos y prejuicios basados en enfoques capacitistas, que las ofenden, las desconsideran, las someten a trato denigrante o las deprecian, perjudicando su inclusión y participación sociales.""*

Desde CEAFA, y siguiendo los planteamientos expuestos en repetidas ocasiones por nuestro Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA), recogemos este apartado para recordar que las personas que obtienen el diagnóstico de demencia son apartadas automáticamente de su puesto de trabajo, sin respetar ni su voluntad ni su capacidad, lo cual choca frontalmente con la participación de las personas con discapacidad que se persigue en esta reforma. Además, ya no hay excusa, pues si el texto reconoce el 33% del grado de discapacidad a las personas dependientes, con independencia de su nivel, a partir de ahora las administraciones deberán esforzarse en desplegar estas medidas de toma de conciencia social para que estas personas puedan seguir desempeñando un papel activo en la sociedad, y no ser excluida de ella por tener un diagnóstico a todas luces estigmatizante y estigmatizador.

Sobre el artículo segundo

Consideramos muy apropiado lo expuesto en los puntos uno, dos, tres y cuatro, básicamente por reconocer aspectos tan importantes como:

> *"Vida independiente. Situación en la que la persona ejerce el poder sobre las decisiones que afectan a su propia vida y participa activamente en la vida de su comunidad."*
>
> *"Proyecto de vida. Conjunto de propósitos, objetivos, metas, actividades que dan sentido a la vida de cada persona y responden a sus expectativas y deseos, y que será flexible conforme a cada momento de su etapa vital, sirviendo de guía para mantener la dirección que desea, y vivir una vida con significado."*

En estos párrafos, que se corresponden con los apartados 9 y 10 del artículo 2, probablemente el legislador habrá tenido en mente determinados colectivos que, a pesar de su situación de dependencia, tienen la capacidad suficiente como para ser dueños de sus vidas, capaces de tomar decisiones y de participar en procesos diversos incluso avanzando sus situaciones de dependencia. Evidentemente, es obligatorio ser solidarios con todos los colectivos de personas susceptibles de encontrarse en situación de dependencia. Pero, en esta ocasión, damos un paso más, puesto que esos apartados que se han referenciado responden exactamente a lo que las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia vienen reclamando desde hace tiempo. Concretamente, desde 2017, momento en que se da carta de naturaleza a un nuevo colectivo de personas diagnosticadas de Alzheimer: menores de 65 años, con un diagnóstico muy precoz, que conservan intactas prácticamente todas sus capacidades. Según un informe de la Organización Mundial de la Salud, este colectivo representa el 9% del total de personas diagnosticadas en el mundo, porcentaje que se eleva al 11% de acuerdo con las informaciones sobre usuarios del tejido asociativo de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias.

Estas personas, que reúnen absolutamente todos los aspectos recogidos en los apartados anteriores exigen no ser marginados ni excluidos de la sociedad por tener un diagnóstico, quieren seguir siendo parte activa de su sociedad, de su marco comunitario de vida; pero también quieren recibir apoyos concretos y adecuados por parte del Sistema que les permita

prolongar sus períodos de calidad de vida y de mantenimiento de esas capacidades que a lo largo del tiempo van a ir perdiendo. Quieren decidir sobre qué servicios o atenciones necesitan, quieren proponer nuevos recursos y atenciones basados en herramientas que contribuyan a promocionar su autonomía personal antes de que se instale en ellas condiciones de dependencia. Y todo ello, bajo los criterios de respeto a sus derechos (incluidos los humanos) y dignidad como personas, además de otros relacionados con el ahorro que para el Sistema puede llegar a proporcionar que se apoye su autonomía personal, retrasando los momentos en que será necesario el acceso a recursos más costosos.

Por otro lado, ambos apartados están perfectamente alineados con las reivindicaciones de CEAFA (a las que ya se ha hecho alusión anteriormente) de reconocer desde el momento mismo del diagnóstico a las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia como sujeto merecedor de atenciones dentro del Sistema, a las que, desde el minuto cero, se les deberá proporcionar los servicios o recursos que requieran, adaptándose éstos a la evolución de su condición neurodegenerativa.

En consecuencia, estamos absolutamente de acuerdo con los apartados señalados antes; pero también estaremos vigilantes para que el espíritu que los impregna llegue también al colectivo al que representamos, aunque, seguramente, no haya estado en el radar de quien los ha redactado. No consentiremos que haya beneficiarios de distintos niveles o categorías, máxime cuando las personas con demencia representan casi el 70% del total de beneficiarios de la norma.

> *"c) El respeto a la libertad de elección, la voluntad, preferencias y autodeterminación de las personas en situación de dependencia."*
>
> *"g) La personalización de los cuidados y apoyos basada en la voluntad y preferencias de las personas, teniendo en cuenta de manera especial la situación de quienes requieren de mayor acción positiva como consecuencia de tener mayor grado de discriminación o menor igualdad de oportunidades."*

Estos puntos se corresponden con la reforma del artículo 3, y aunque se podrían haber referenciado también los puntos i), j) y k), con ellos parece suficiente como para refrendar lo expuesto en los comentarios anteriores.

Conceptos como “libertad de elección”, “preferencias”, “personalización de los cuidados” o “mayor grado de discriminación” se adaptan perfectamente a las situaciones que viven las personas con el diagnóstico de Alzheimer u otro tipo de demencia, así como sus familiares más directos, quienes además de asumir la responsabilidad del acompañamiento primero y del cuidado después, sufren también las consecuencias de la enfermedad en términos muy similares a como las viven las propias personas enfermas.

Por otro lado, “la personalización de los cuidados” debe entenderse como la necesaria flexibilidad de adaptación de esos cuidados y atenciones a la evolución de la enfermedad y, por tanto, a las exigencias que van generando las sucesivas situaciones de dependencia provocadas por esta condición neurodegenerativa. Y, en consecuencia, deberá contemplar atenciones, servicios y recursos para el binomio persona enferma - persona cuidadora.

Nuevamente, es posible que el legislador no tuviera en mente a las personas con demencia cuando redactó estos apartados. Pero, al igual que los anteriores, abre la puerta a este colectivo y, por lo tanto, vigilaremos que lo escrito se cumpla y respete, no sólo en el texto general de la reforma de la Ley, sino también en los sucesivos reglamentos o normas complementarias que hayan de elaborarse y aprobarse.

En relación con la modificación del apartado 2 del artículo 4, nos mostramos satisfechos de todo lo expuesto en todas las letras que comprende, a pesar de tener un carácter más intencional que práctico, lo que significa que se echa de menos un poco más de concreción al respecto. No obstante, si queremos destacar el punto

> *“j) A participar en la formulación y aplicación de las políticas que afecten a su bienestar, ya sea a título individual o mediante asociación.”*

Es exactamente lo que el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias viene reclamando desde hace tiempo: poder influir en la mejora de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Y lo ha hecho a través de distintas propuestas de valor

que ha compartido con diferentes responsables ministeriales a lo largo de los años 2023 y 2024. Por lo tanto, recogemos el valor de este punto y, nuevamente, se estará vigilante respecto a su cumplimiento.

> *"Artículo 4 bis. Derechos de las personas cuidadoras no profesionales*
>
> *Las personas cuidadoras no profesionales de las personas en situación de dependencia tienen derecho a:*
>
> *a) Recibir apoyos, asesoramiento, seguimiento y formación para su bienestar emocional y físico.*
>
> *b) Recibir información, en términos comprensibles y accesibles, sobre las prestaciones disponibles y sobre la calidad del servicio que prestan los diferentes centros y servicios en concordancia con el artículo 35 de esta ley.*
>
> *c) Que se adopten las medidas necesarias para facilitar la conciliación la vida personal, familiar y laboral."*

Como no podía ser de otra manera, una entidad de familiares de personas con Alzheimer como es CEAFA, aplaude sin paliativos la introducción de este artículo 4 bis, reconociendo los derechos de las personas cuidadoras. Como ya se viene repitiendo en distintas ocasiones, el Alzheimer y la demencia afectan por igual a quien tiene el diagnóstico y a quien asume la responsabilidad del cuidado. Es el binomio el que está afectado y, por tanto, el binomio ha de ser objeto de atención en el marco de la ley.

Sin embargo, reclamamos que los servicios y atenciones que reciban estas personas cuidadoras no lo hagan al margen de los prestados a las personas cuidadas, sino que tengan una vinculación clara y una adaptación específica conforme la enfermedad y sus consecuencias van avanzando.

> *"El apartado 4 del artículo 10, queda redactado como sigue:*
>
> *4. Los Convenios establecerán la financiación que corresponda a cada Administración para este nivel de prestación, en los términos establecidos en el artículo 32, así como los términos y condiciones para su revisión. Igualmente, los Convenios recogerán*

las aportaciones del Estado derivadas de la garantía del nivel de protección definido en el artículo 9."

Echamos de menos un poco más de concreción en este sentido. Somos conscientes que la atención y el respeto del derecho subjetivo que reconoce la Ley debe estar acompañado de su correspondiente dotación económica en cantidad y calidad suficiente para afrontar el desafío que la promoción de la autonomía y la atención a la dependencia supone y va a suponer para el país en el corto-medio plazo. En el caso de las demencias, lo venimos avisando desde hace años (la Organización Mundial de la Salud también lo advirtió en 2012). Dentro de 15 años (pasado mañana) España será el país más envejecido y con mayor esperanza de vida del mundo, por delante de Japón, y sabemos que tanto la demencia como cualquier otro tipo de dependencia van asociadas a la edad. En consecuencia, las administraciones públicas deberán ser conscientes del incremento esperado de colectivos y de personas que van a requerir las atenciones del Sistema, y deberán estar preparados para ello.

Además, todo el reconocimiento de los derechos que el texto ha repetido en varias ocasiones sólo será posible si el Sistema cuenta con la financiación adecuada, dejando de utilizar este magnífico recurso como un arma política de confrontación, generando conflictos innecesarios en los que los únicos perjudicados, como siempre, son las personas que necesitan a sus administraciones a su lado.

"El párrafo c) del apartado 1 del artículo 11 queda redactado como sigue:

c) Establecer los procedimientos y mecanismos de coordinación sociosanitaria necesarios para garantizar una atención integral que dé respuesta a aquellas situaciones de las personas en situación de dependencia que requieran una atención complementaria y sinérgica de los servicios sanitario y social."

De este párrafo cabe destacar un aspecto fundamental. Se habla de coordinación sociosanitaria, lo cual es importante puesto que consideramos que la demencia es el paradigma de esta coordinación. Sin embargo, sorprende leer esa referencia cuando en los últimos años, a pesar de las

repetidas reivindicaciones no sólo por parte de CEAFA sino también por otros importantes colectivos, esta petición ha caído en saco roto. En situaciones de dependencia, las atenciones sociales y las sanitarias han de ir de la mano, pues han de dar respuesta a lo que cada persona necesita. No entendemos unas sin las otras y, por lo tanto, aunque con cierta extrañeza, aplaudimos que se hable de esta imprescindible coordinación e instamos a los ministerios concernidos a acercar posturas que sean capaces de hacer de esta aspiración una auténtica realidad.

> *"Artículo 14. Prestaciones de atención a la dependencia.*
>
> *1. Las prestaciones de atención a la dependencia podrán tener naturaleza de servicios y de prestaciones económicas e irán destinadas a la prevención de las situaciones de dependencia, a la promoción de la autonomía personal y a proporcionar cuidados y apoyos a las personas en situación de dependencia."*

Aunque en líneas generales podemos estar de acuerdo con el artículo 14 en su totalidad, queremos resaltar y poner en valor lo redactado en el punto 1 del mismo, cuando habla del destino de las prestaciones, poniendo énfasis en el circuito de la dependencia, desde elementos de prevención, de atención y cuidados a la persona dependiente, pasando por la promoción de la autonomía personal. En este circuito es donde se incardinan las personas con demencia, desde las recién diagnosticadas en fases muy iniciales hasta aquellas en las que la demencia ha evolucionado hasta sus fases finales.

Cierto es que el diagnóstico es un factor estigmatizante, pero no lo es menos que la norma puede ayudar a estas personas a prolongar sus períodos de calidad de vida y de mantenimiento de sus capacidades, lo que significa respetar sus derechos (incluidos los humanos) como persona, a favorecer que puedan seguir siendo parte activa de la sociedad o de su entorno comunitario de vida, a posponer su acceso a recursos más costosos para el Sistema, a contribuir al ahorro del mismo. En definitiva, a recibir las prestaciones, atenciones, servicios y recursos que van a ir necesitando durante las diferentes fases o etapas por las que, irremediablemente, transcurrirán conforme avanza la demencia y sus consecuencias.

Por lo tanto, aplaudimos este primer punto y lo consideramos como una respuesta a las reivindicaciones que llevamos años elevando a la administración y que ha venido a ser reforzada con las aportaciones realizadas por los miembros del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de CEAFA desde el año 2017.

> *"1. El Catálogo de servicios comprende los servicios sociales de promoción de la autonomía y atención a la dependencia, en los términos que se especifican en este capítulo:*
>
> *a) Servicio de prevención de la situación de dependencia.*
>
> *ii) Centro de Día para menores de 65 años.*
>
> *iii) Centro de Día de atención especializada.*
>
> *g) Servicio de cuidados y apoyos en viviendas.*
>
> *ii) Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad."*

Además del resto de servicios comprendidos en el Catálogo, parece interesante destacar los mencionados más arriba, fundamentalmente, por varios motivos de peso. En primer lugar, el servicio de prevención de la situación de dependencia es algo que consideramos de extrema importancia, y que, respondiendo al espíritu participativo que impregna el conjunto del texto, puede exigir una reflexión sobre el alcance que se le debe dar a este nuevo servicio. En el caso de las personas diagnosticadas en momentos muy recientes de la enfermedad, lo que van a necesitar son apoyos de estimulación cognitiva, oportunidades que les permitan seguir siendo parte activa de sus entornos comunitarios, opciones de mantenerse activos en el ámbito laboral, etc. De cara a definir el contenido y alcance de estos servicios, nos ponemos a disposición para trabajar conjuntamente en este sentido de cara a proponer atenciones y servicios que beneficien a todos los colectivos susceptibles de acogerse a estos nuevos servicios.

Por otro lado, consideramos una buena opción crear centros de día para menores de 65 años como recurso específico para esta cohorte de edad. Hasta ahora, las personas que respondían a este perfil perdían oportunidades importantes de recibir las atenciones que necesitaban, bien porque se les impedía la entrada a centros de día convencionales por no cumplir

el requisito de la edad, bien porque, aún facilitándoles el acceso, no se sentían cómodos ni identificados con las personas usuarias que se sitúan en franjas muy distintas de necesidades.

Con respecto a los centros de día de atención especializada, no podemos estar más de acuerdo, puesto que desde el principio de la redacción inicial de la norma en el año 2006 hemos venido exigiendo esta especialización de los recursos para poder ofrecer atenciones específicas a las personas en relación con las causas que han generado sus situaciones de dependencia. En el caso de la demencia, la razón es más que obvia: por un lado, no pueden (deben) asistir a centros de carácter generalista porque no van a ser capaces de ofrecerles las atenciones que requieren; por otro, van a ser objeto de rechazo y estigma por parte del resto de usuarios, que no quieren verse reflejados en estas personas por miedo a seguir sus pasos. Por lo tanto, la especificidad de atenciones y recursos es aplaudida ampliamente por CEAFA y la considera imprescindible tanto para el colectivo de personas a las que representa, como a cualquier otro colectivo que requiera atenciones particulares.

El punto g) introduce el cuidado y apoyos en viviendas, lo que resulta también básico y fundamental. Pero también lo es identificar y definir claramente el contenido de estos apoyos, superando los básicos de apoyo en labores de aseo, limpieza o comida, y apostando por otros como, por ejemplo, la estimulación a domicilio, programas de apoyo al respiro de las personas del ámbito familiar que asumen el compromiso y responsabilidad del cuidado, etc. En definitiva, estos servicios deben buscar la satisfacción de las necesidades de los entornos familiares a los que se dirigen. Y, al igual que se ha dicho de los centros de día especializados, los de apoyo en viviendas también deben contemplar esa especificidad que, además, podrá (deberá de acuerdo a la nueva norma reformada) contar con la participación de sus beneficiarios en tanto que son máximos conocedores de sus necesidades.

Finalmente, queremos destacar, en relación a los servicios de atención residenciales, lo dicho en el subapartado ii) al referirse a centros de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad. Esto, evidentemente, también enlaza de manera clara con

lo que venimos diciendo acerca de las especialización y especificidad de las atenciones y servicios que las personas deben recibir en el marco del Sistema.

De esta manera, se podrá conseguir que las personas reciban las atenciones que precisan, y no aquellas que, de manera genérica, se proponen. En otras palabras, no todo vale y, por ello, las administraciones deberán ser conscientes del nivel presupuestario que requiere todo este Catálogo y huir de las soluciones que han venido adoptando desde la entrada en vigor de la norma en 2006 de hacer ordinaria la concesión de ayudas económicas (a las que se les suponía un carácter de excepcionalidad) al resultar presupuestariamente más accesible que la inversión en centros de carácter especializado.

> *"Artículo 21 bis. Promoción de la autonomía personal.*
>
> *1. Los servicios de promoción de la autonomía personal tienen por finalidad desarrollar y mantener la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con la voluntad, preferencias y estilo de vida propio, facilitando la ejecución de las actividades de la vida diaria.*
>
> *2. El Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y atención a la Dependencia, acordará la definición de los servicios mínimos comunes y, en su caso, los criterios de acceso."*

Como se ha comentado más arriba, es muy posible que el legislador no haya tenido en cuenta al colectivo de personas diagnosticadas de Alzheimer cuando redactó este artículo, pero queremos insistir en su importancia para quienes aún conservan buena parte de sus capacidades a pesar de la enfermedad. Por ello, nos ponemos, junto con nuestro Panel de Expertos de Personas con Alzheimer a disposición de las administraciones en general y del Consejo Interterritorial en particular para compartir nuestro conocimiento y experiencia en relación con lo que se necesita en estos momentos de promoción de la autonomía personal, de modo que las personas con demencia puedan beneficiarse también de este propósito.

"Artículo 24 bis. Servicio de cuidados y apoyos en viviendas.

1. El servicio de cuidados y apoyos en viviendas tiene por finalidad que las personas, con independencia de su edad y grado de dependencia, puedan desarrollar su proyecto de vida independiente en un entorno de seguridad, confianza y bienestar, con plena participación em la comunidad. Para ello se contará con los cuidados y apoyos integrales que las personas en situación de dependencia requieran, incluidos los de alta complejidad, que, en todo caso, se prestarán con un enfoque centrado en las personas."

Por la redacción posterior de este artículo se ve claramente que las personas con dependencia tipo demencia quedan excluidas, puesto que, al advertir que este servicio es distinto a la atención residencial, parece claro que se dirige a otros colectivos diferentes, a pesar de poder resultar un recurso de especial valor para nuestro colectivo, complementario de los servicios de ayuda a domicilio establecidos en el artículo 23.

"Artículo 25. Servicio de Atención residencial."

Poco hay que añadir a este servicio, que puede ser requerido por las personas con demencia en fases avanzadas de la enfermedad. Lo único que es preciso señalar es la importancia de que los centros residenciales dispongan de espacios específicamente destinados a las personas con Alzheimer o con otro tipo de demencia, de modo que puedan recibir las atenciones que necesitan en un entorno de seguridad y protección, que elimine cualquier atisbo de estigma o rechazo por parte de otros residentes, de acuerdo al argumentario que se ha expuesto anteriormente al hablar de los centros de día específicos.

Y también destacar que este recurso es escaso, que las familias acuden por no poder dar ya los cuidados que requiere la persona con demencia, con una gran carga psicológica para dar ese paso y hay listas de espera de años.

"Articulo 29. Programa Individual de Atención.

(...)

3. El programa individual de atención será revisado:

a) A instancia de la persona interesada o quienes la representen.

b) De oficio, en la forma que determine y con la periodicidad que prevea la normativa de las comunidades autónomas.

c) Con motivo del cambio de residencia a otra comunidad autónoma o a las Ciudades de Ceuta y Melilla.

Este artículo es, desde nuestro punto de vista, muy importante, puesto que establece los plazos para la revisión del plan individual de las personas. El plan recoge las atenciones y servicios que una persona tiene en el marco del Sistema. En el caso de la demencia, ésta evoluciona de manera progresiva sin avisar, por lo que se hace necesario poner en marcha todo el mecanismo necesario de revisión de la manera más rápida y ágil posible para poder adaptarse a esas necesidades cambiantes. Si a las personas con demencia se les considera con características similares a las de otras personas en situación de dependencia, se corre el riesgo de conceder recursos o atenciones que pueden no resultar útiles, lo que significa que se están vulnerando sus derechos, al tiempo que se está produciendo una pérdida de recursos importante para el Sistema.

Por otro lado, es preocupante lo que se expone en la letra b), dando carta blanca a las comunidades para establecer la periodicidad que mejor consideren para afrontar esta revisión. La conclusión puede entenderse en una discriminación de plazos en función del territorio en el que se viva, lo cual va a seguir generando brechas y desigualdades contra las que hemos estado años luchando. En consecuencia, se debería trabajar porque todas las comunidades autónomas observaran plazos similares para afrontar la revisión del plan individual de atención de todas las personas dependientes, pero en especial de las dependientes por causa de demencia.

Finalmente, es interesante y, por tanto, aplaudible, que se considere la revisión con motivo del cambio de residencia. Debe, no obstante, hacerse de manera clara y decidida para ni mejorar ni empeorar los recursos o atención en función del territorio en que se vaya a residir; esta será una muy buena manera de luchar contra las desigualdades que, lamentablemente, persisten en España.

"Apartado 3 de la disposición final primera, quedando redactado como sigue:

3. El derecho de acceso a las prestaciones derivadas del reconocimiento

de la situación de dependencia se generará desde la fecha de la resolución de reconocimiento de las prestaciones o, en su caso, desde el transcurso del plazo de seis meses desde la presentación de la solicitud sin haberse dictado y notificado resolución expresa de reconocimiento de la prestación."

A pesar de que, como no podía ser de otra manera, esta redacción del citado punto 3 de la disposición final primera ha de ser considerada como algo realmente importante para las personas en situación de dependencia. Sin embargo, surge la duda razonable de que una cosa es el reconocimiento del derecho de acceso a las prestaciones y otra, bien distinta, es el acceso real y efectivo a las prestaciones que la persona en situación de dependencia pueda requerir en un momento dado. No es de recibo que se reconozca que una persona tenga derecho a que efectivamente ese derecho se cumpla, sobre todo en un texto en que la palabra derecho aparece 97 veces...

A modo de conclusión

Desde el punto de vista de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias CEAFA, cualquier modificación o actualización de una norma que persiga facilitar y mejorar la satisfacción de los derechos de las personas en situación de dependencia y, fundamentalmente, de aquéllas en situación de dependencia tipo Alzheimer es siempre bienvenida, siempre que contribuya, entre otras cosas a:

- Reducir tiempos de trámites y burocracias.
- Agilizar los procesos de reconocimiento y de acceso a prestaciones, servicios o recursos.
- Flexibilizar y revisar los reconocimientos concedidos de la manera más ágil y rápida posible conforme van cambiando las condiciones que generan las situaciones de dependencia.
- Poner a las personas en el centro de atención, buscando su participación e implicación activa no sólo en cuanto a expresar cómo quiere vivir su vida sino también como considerarle como parte fundamental de cualquier proceso que exija la aplicación de la norma.

- Considerar el binomio persona enferma – persona cuidadora como un todo en el reconocimiento de los derechos que lleva definida la norma.
- Introducir nuevos recursos que atiendan debidamente las necesidades de las personas, eliminando las barreras de acceso a determinadas atenciones que existían antes de la reforma.
- Buscar la innovación no sólo en la atención sino también en nuevos modelos de intervención social como consecuencia del impulso a la investigación en este sector.
- Etc.

En este sentido, y aunque la valoración general que hacemos desde CEAFA de este Anteproyecto de Ley es positiva, sí encontramos una serie de cuestiones sobre las que creemos conveniente alertar:

- La mayor parte del texto parece una mera declaración de intenciones, sin profundizar en medidas concretas, lo que nos lleva a pensar que o bien el legislador se conforma con simples reconocimientos de derechos a las personas, bien que deberá esperarse a futuros desarrollos reglamentarios para comprobar si, efectivamente, la ley va más allá y da satisfacción a las personas a las que pretende proteger.
- En el primer libro blanco que dio lugar a la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, se establecía un volumen aproximado de personas dependientes en España susceptibles de beneficiarse de los recursos, servicios y atenciones de la norma. Y aunque las previsiones quedaban bastante alejadas de la realidad, había unos datos que en el texto no se mencionan, y que deberían aparecer, porque el perfil de la sociedad actual dista mucho del de aquella sociedad de hace 20 años. Además, no puede obviarse el progresivo envejecimiento poblacional y el aumento de la esperanza de vida que, aunque no son sinónimos, son el caldo de cultivo de nuevas situaciones de dependencia que han de ser conveniente y adecuadamente atendidas. Es una cuestión de dimensionamiento y previsión de la situación sobre la que se pretende intervenir y que no está contemplada en el texto.

- Se sigue incidiendo de manera notoria en las personas en situación de discapacidad como principales beneficiarios de la norma. A pesar de formular una adecuada distinción en el preámbulo entre discapacidad y dependencia, desde el punto de vista de CEAFA pensamos que las personas con dependencia tipo Alzheimer deben ser consideradas de manera específica y no en el marco de cajones de sastre como se ha venido haciendo hasta la fecha. Es el momento de dar un paso más y de reconocer la especificidad de la demencia en cualquier política para comprender primero y actuar después de manera adecuada sobre las necesidades que este colectivo de población (que se acerca a los 5 millones de personas en España) presenta como consecuencia de su diagnóstico y enfermedad. Este cambio de consideración conlleva un cambio de mentalidad por parte de las administraciones, pero también de la sociedad que exige un cambio cultural. No obstante, y a pesar de las dificultades, desde CEAFA seguiremos trabajando para conseguir este objetivo y nos ponemos a disposición, siempre desde un espíritu constructivo, de administraciones y otras entidades del tercer sector para explicar y defender esta necesidad.
- Un aspecto preocupante es el de cómo va a poder articularse las medidas contempladas en el Catálogo de servicios, fundamentalmente, porque no existe previsión económica o presupuestaria en el Anteproyecto. Aunque puede ser positivo que los importes recaudados por multas se destinen a financiar el Sistema en parte (siempre que no se inicien procesos descontrolados de búsqueda de sanciones con simple ánimo recaudatorio), se echa de menos una previsión presupuestaria, máxime en momentos como el actual en el que parece complicado poder aprobar los Presupuestos Generales del Estado, prorrogados en los dos últimos años; y todo ello, a pesar de que en el texto sí se hace una breve referencia a la inclusión de la financiación en esos presupuestos generales. Parece fundamental disponer de todos los datos desde el principio, de modo que se puedan distribuir, también desde el principio, las responsabilidades, obligaciones y derechos de las partes intervinientes, esto es, la administración general del estado, las comunidades autónomas y las entidades locales.
- Etc.

Deberemos esperar a la puesta en marcha de la nueva norma para comprobar si se trata de una mera declaración de intenciones o si, por el contrario, va a cumplir con sus objetivos de satisfacer las necesidades de las personas en situación de dependencia. Sea como sea, CEAFA se pone a disposición para lo que las administraciones consideren de interés.

CEAFA ALZHEIMER

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030
SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES
IMSERSO