
DE LA REIVINDICACIÓN A LA ACCIÓN

DEPENDENCIA Y ALZHEIMER



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



PEPA
PANEL DE EXPERTOS DE PERSONAS CON ALZHEIMER

DE LA
REIVINDICACIÓN
A LA ACCIÓN
DEPENDENCIA Y ALZHEIMER

Este documento ha sido posible gracias a la subvención concedida por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 con cargo a la asignación tributaria del Impuesto de la Renta de las Personas Físicas y del Impuesto de Sociedades.

TÍTULO

DE LA REIVINDICACIÓN A LA ACCIÓN. DEPENDENCIA Y ALZHEIMER

COORDINACIÓN

CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y Otras Demencias)

AUTORES

Ildefonso Fernández Fernández

Julio Senén Rodríguez

José Antonio García García

Joaquina García Del Moral

Susanna Martínez Alborg

Salvador Sobrino Fernández

* Integrantes del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA)

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

iLUNE Diseño

IMPRESIÓN

RODONA

DEPÓSITO LEGAL

DL NA 2517-2022

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 2022 - www.ceafa.es

Presentación

El documento que hoy les presentamos es fruto de los procesos de reflexión que el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) de CEAFA ha llevado a cabo a lo largo de este año 2022.

El PEPA nace a iniciativa de CEAFA en el año 2017, siguiendo experiencias desarrolladas en otros países de nuestro entorno, para responder a la necesidad de contar con la experiencia y perspectiva de las personas con Alzheimer y otras demencias. El panel es un órgano consultivo y promotor de iniciativas de la Confederación, realizando aportaciones ajustadas a su realidad, a su experiencia, de temas que les influyen directamente a ellos, a su entorno familiar y, por extensión, al conjunto de la sociedad. Inspira ideas y acciones, encaminadas a resolver las necesidades de las personas que conviven con la demencia. Estas ideas son asumidas como propias por parte de la Confederación, completando así su labor de representación y legitimando las reivindicaciones que desde CEAFA se realizan.

En esta ocasión, los miembros del Panel de Expertos expresan sus principales preocupaciones en torno a dos grandes temas: por un lado, el estado de la investigación biomédica, su financiación, así como la situación actual de las Terapias No Farmacológicas. Y, por otro lado, el análisis de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, uno de los principales recursos existentes para atender las necesidades de las personas con Alzheimer y otras demencias y, que en este momento no cumple el objetivo por el cual se legisló.

Sin embargo, el verdadero valor de este documento no radica únicamente en manifestar la situación actual en cuanto a la demencia en España, sino en las conclusiones y propuestas de trabajo a considerar por todos los agentes que participamos en el abordaje integral del Alzheimer y otras demencias, exigiendo dar un paso más. De la reivindicación a la acción planificada, articulando un plan de acción dirigido a su difusión entre los sectores y ámbitos con responsabilidad para dar solución a las demandas que el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer plantean.

Esperamos que el título que hoy presentamos les resulte de interés.

CEAFA – Confederación Española de Alzheimer

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	5
LUCES Y SOMBRAS DEL ALZHEIMER EN LA ACTUALIDAD	6
Estado de la investigación biomédica	7
Herramientas de respuesta a las necesidades inmediatas	11
LEY DE DEPENDENCIA Y REALIDAD DE LAS PERSONAS	17
Los recursos de la Ley no se adaptan a las necesidades reales de las personas	18
Baremos pensados para dependencia avanzada	20
Necesidad de seguir manteniendo las capacidades el máximo tiempo posible	22
Promoción de la autonomía personal para personas con demencia. Vinculación con el mundo laboral	23
La (re)inserción laboral como una alternativa válida y viable	27
DE LA REIVINDICACIÓN A LA ACCIÓN PLANIFICADA	29
La acción con la Administración	30
Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030	31
Ministerio de Sanidad	38
Ministerio de Trabajo y Economía Social	44
Ministerio de Ciencia e Innovación	46
Ministerio de Hacienda y Función Pública	48
Comisiones Parlamentarias	49
Mundo empresarial y sindical	50
Paneles de Expertos de Personas con Alzheimer autonómicos	51
A MODO DE CONCLUSIÓN	53

Introducción

Las personas que componen el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer, PEPA¹, quieren compartir con la sociedad, con las Administraciones públicas y con los responsables del ámbito laboral una serie de reflexiones emanadas desde el conocimiento que proporciona la experiencia, focalizadas en torno a dos cuestiones o elementos que consideran básicos y fundamentales:

- Por un lado, la **Ley de la Dependencia**, no tanto desde la perspectiva de su más que cuestionable aplicación, sino de la falta de adecuación de sus recursos a las necesidades reales de un colectivo creciente de potenciales beneficiarios de la misma.
- Por otro, la situación en la que quedan personas jóvenes con diagnóstico temprano de Alzheimer en relación con el **mercado laboral**, revisando las deficiencias de un sistema que tampoco responde a las necesidades e intereses de quienes atraviesan esta situación.

Y todo ello, sin olvidar el estado actual de la demencia en general y del Alzheimer en particular, así como la situación en la que se encuentran las personas que conviven con esta condición.

Fruto de las reflexiones establecidas, se elabora el presente informe estructurado en torno a dos grandes bloques o áreas:

- Luces y sombras del Alzheimer en la actualidad
- La Ley de Dependencia y la realidad de las personas

De lo que se trata, en definitiva, es de poner encima de la mesa los pensamientos de quienes conviven con el Alzheimer u otra demencia vistos en primera persona, pero también de plantear las propuestas que consideran pertinentes para intentar mejorar las situaciones que se viven en el momento presente.

1 Panel de Expertos de Personas con Alzheimer - CEAFA

Luces y sombras del Alzheimer en la actualidad

No cabe duda alguna de que en el presente año 2022 la situación del Alzheimer en general y de las personas afectadas en particular es mucho mejor que la vivida hace 10 o 20 años. La investigación avanza a pasos cortos pero firmes buscando la solución que miles de personas demandan y esperan.

Como **aspectos positivos** pueden mencionarse, entre otros, el hecho de que se mantiene vivo el interés por la investigación, se está avanzando hacia el tan ansiado diagnóstico precoz, se está diagnosticando cada vez antes, se percibe una cierta solidaridad social hacia la demencia y quien la padece, hay nuevas propuestas legislativas, se están incrementando los centros de atención a las personas con Alzheimer y otras demencias, se está reconociendo la importancia y el papel prioritario que tiene la persona que opta por cuidar a un familiar enfermo, etc.

Pero, igualmente, como **aspectos más negativos** pueden destacarse, por ejemplo, el lento avance de la investigación hacia la obtención de resultados palpables, elevado nivel de infradiagnóstico, asentamiento del diagnóstico en fases avanzadas, costes inasumibles derivados de la atención integral a la persona con demencia en el domicilio, ausencia de dotación económica adecuada -en cantidad y calidad- de los marcos legislativos, heterogeneidad y calidad no siempre contrastable en la atención a las personas ofrecidas por los centros públicos y privados, dificultades de toda índole -personal, social, familiar, laboral, económica...- de quien asume el compromiso y responsabilidad del cuidado en el entorno familiar, etc.

En este contexto de luces y sombras, los miembros del Panel de Expertos expresan sus principales preocupaciones en torno a dos grandes áreas de necesidad imperiosa.

Estado de la investigación biomédica

En primer lugar, y como punto de partida para la argumentación, se recuerda que **en más de 20 años no ha aparecido ningún fármaco nuevo** enfocado a combatir la enfermedad de Alzheimer. Ciertamente es que hace relativamente poco tiempo se reactivaron las esperanzas de quienes están afectados por la enfermedad al conocer la aprobación condicionada de Aducanumab por parte de la FDA; aprobación que no obtuvo de la agencia europea², siendo condenado este nuevo fármaco a su no comercialización en Europa. Así, tras la emoción inicial se volvió a la decepción habitual, y, aunque siguen existiendo buenas perspectivas, no puede decirse que el optimismo se haya recuperado.

En consecuencia, **debe invertirse más en investigación** a todos los niveles que ésta admite, en decir, básica, clínica, traslacional, social, sociosanitaria, etc. Aunque esta reivindicación pueda parecer repetitiva, lo cierto es que sigue siendo fundamental incrementar los esfuerzos de todo tipo en apoyar y fortalecer la investigación, privilegiando, entre otras cosas, aspectos clave como:

- Aumentar la financiación para garantizar que tanto los proyectos como, sobre todo, los equipos gocen de la estabilidad necesaria para poder avanzar en sus trabajos y sean capaces de culminarlos, no dejándolos a medias por falta de financiación.
- Facilitar el acceso a los ensayos clínicos, tanto en lo que se refiere a difusión de la información pertinente sobre los mismos, los centros de investigación y los procesos de reclutamiento de voluntarios potenciales a participar.
- Optimizar los mecanismos de comunicación y difusión de los resultados de los diferentes proyectos de investigación biomédica que estén en desarrollo, de modo que se pueda democratizar este tipo de información.

² La Agencia Europea de Medicamentos rechaza la autorización del aducanumab para la enfermedad de Alzheimer : Neurología.com

- Racionalizar las políticas de inversión o financiación de los proyectos de investigación, fomentando el trabajo en red -tanto nacional como internacional-, y evitando duplicidades innecesarias por falta de coordinación.
- Impulsar nuevos proyectos de investigación social y sociosanitaria, confiriéndoles los mismos niveles de importancia que habitualmente se dan a la investigación biomédica.
- Debe establecerse una coordinación clara y operativa entre todos los tipos de investigación, generando sinergias positivas que redunden en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por Alzheimer u otro tipo de demencia.
- Etc.

Además de lo anterior, **debe mejorarse la dotación, en cantidad y calidad, de los recursos sociosanitarios** disponibles, de modo que puedan garantizarse los derechos asistenciales de quienes conviven con la demencia. Este aspecto es extensible tanto a los recursos del sistema nacional de salud como a los de los servicios sociales. En este sentido, es crítico:

- Optimizar el itinerario de la persona con demencia dentro del sistema, mejorando su acceso al mismo a través de una Atención Primaria concienciada y alerta, así como una derivación lo más ágil y rápida posible a Atención Especializada.
- Impulsar la creación de equipos multidisciplinares especializados en el abordaje y tratamiento de la demencia en general y del Alzheimer en particular, contando con los recursos necesarios y suficientes para atender a las personas como se merecen.
- Mejorar los recursos sociales, adaptando sus competencias a las necesidades que presentan las personas conforme la enfermedad va avanzando, y mejorando su implantación social como medio para poder llegar a quien los necesite.

- Superar “cuestiones competenciales” y apostar por una verdadera coordinación sociosanitaria, estableciendo los canales de comunicación y colaboración pertinentes que garanticen una verdadera atención centrada en la persona.
- Etc.

Lo anterior cobra sentido, y con mayor fuerza si cabe, al analizar la **tendencia demográfica** del país, que indica que en 2040 España será el país más envejecido del mundo y con la mayor esperanza de vida, con todo lo que ello conlleva. Esta tendencia va a consolidar un problema de dimensiones tales que va a resultar imposible para los sistemas públicos dar la respuesta que necesitan ahora y necesitarán en el futuro las personas afectadas.

De acuerdo con la Confederación Española de Alzheimer, se estima que en España hay alrededor de 1,2 millones de personas con la enfermedad, cifra que puede ascender a los 4,8 millones al considerar al entorno familiar (que también es afectado directo por las consecuencias del Alzheimer); igualmente, según cálculos realizados por CEAFA el coste de atender a una persona con Alzheimer u otra demencia en el domicilio asciende a una media de 31.890€ anuales³, lo cual, multiplicado por el total de personas/familias afectadas, sitúa el coste total en, aproximadamente, el 3% del PIB del Estado.

En este sentido, si se acepta el hecho de que en el medio plazo la incidencia prácticamente va a duplicarse -cuestión avalada por la tendencia demográfica aludida anteriormente-, el escenario resultante va a ser absolutamente devastador: 2,4 millones de personas con la enfermedad, 9,6 millones de personas afectadas, 6% del PIB estatal, etc. Son cifras que deberían hacer reflexionar a todos cuantos tengan algún tipo de responsabilidad respecto a la atención a la demencia, tanto desde el ámbito institucional, como desde el sector privado, sin olvidar, en ningún caso, al propio tercer sector.

No se trata tanto de reivindicar, que también, como de recordar y volver a poner encima de la mesa estas **situaciones que generan desamparo** entre todas aquellas personas, colectivos y sectores vinculados de

³ Costes de atención y posibilidades de financiación en el cuidado de personas con la enfermedad de Alzheimer, CEAFA (ceafa.es/files/2016/02/costes_atencion_posibilidades_financiacion-2.pdf)

manera directa e indirecta con el abordaje de la demencia y la atención a las personas afectadas. Porque resulta fundamental volver a recordar la importancia y gravedad de lo que representa el Alzheimer en particular y la demencia en general en la sociedad, sus repercusiones y consecuencias no sólo en las familias afectadas, sino también en el conjunto de la sociedad. Es básico, por otra parte, desterrar la idea de que la demencia es “cosa de viejos”, que no hay nada que hacer y, por tanto, puede disimularse cualquier tipo de preocupación al respecto. Si bien la edad es uno de los principales factores de riesgo, hay que insistir en la idea de que más de un 9% de los casos⁴ diagnosticados corresponden a personas jóvenes, por debajo de los 65 años, en pleno apogeo de su vida laboral, y que se encuentran en medio de la responsabilidad de atender a sus progenitores de edad avanzada y a sus descendientes en edad escolar.

Tanto la tendencia demográfica a la que se ha hecho mención anteriormente, como la emergencia de este nuevo colectivo de personas afectadas exigen la puesta en marcha de **políticas activas** de apoyo a la demencia en general y a quienes la padecen en particular. En la actualidad en España existen tres herramientas que debieran tener potencial suficiente para hacer frente a los nuevos retos y desafíos que representan el Alzheimer y las demencias, pero que deben ser revisadas en profundidad, así como ser puestas en marcha desde la necesaria perspectiva de la coordinación con vistas a la optimización de recursos y al establecimiento de las complementariedades pertinentes en lo que a prestación de recursos, servicios y atenciones se refiere. Esas herramientas son las siguientes:

- La conocida como **Ley de la Dependencia**⁵, que exige ser revisada y adaptada a las necesidades específicas de las personas con demencia, que representan más del 60% del total de sus potenciales usuarios o beneficiarios.

4 Demencia, Organización Mundial de la Salud (who.int)

5 Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (boe.es)

- La **Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud**⁶, que debiera dar un paso más y ser implementada en todas las Comunidades Autónomas del Estado.
- El **Plan Integral (Nacional) de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023**⁷, que exige a gritos una revisión y actualización, así como una dotación presupuestaria adecuada en cantidad y calidad contemplada en los propios Presupuestos Generales del Estado.

Y ello sin olvidar otros instrumentos, tanto de ámbito estatal como autonómico, que contemplan a la demencia y a quienes la padecen como objeto (directo o indirecto) de atención.

En definitiva, herramientas, instrumentos, políticas existen. Lo que se echa de menos es el interés o la voluntad política por dotarlas de presupuesto, por operativizarlas y ponerlas en marcha para hacer frente a la demencia e intentar paliar los efectos y consecuencias que tiene sobre las personas, la sociedad y los sistemas públicos.

Se abre, pues, un importante ámbito de reivindicación y defensa de los derechos de quienes están afectados por el Alzheimer y sus consecuencias.

Herramientas de respuesta a las necesidades inmediatas

A pesar de no existir un tratamiento específico que combata el Alzheimer, existe, no obstante, una opción capaz de prolongar los períodos de calidad de vida de las personas con demencia, retrasando la evolución de la enfermedad, buscando conservar, en la medida de lo posible, las capacidades de las personas. Son las **terapias no farmacológicas**⁸, introducidas en España hace más de 30 años por las Asociaciones de Familiares de Per-

6 Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf (sanidad.gob.es)

7 Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf (sanidad.gob.es)

8 Terapias no farmacológicas en las Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer. Guías metodológicas de implantación. CEFAA, 2016 (ceafa.es/files/2017/05/ManualTNF-1.pdf)

sonas con Alzheimer y otras Demencias, y adoptadas en la actualidad por prácticamente todos los proveedores de servicios y atenciones -públicos y privados- a la demencia.

Para los miembros del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer, estas terapias no farmacológicas “les dan la vida”, son las que les ayudan a mantenerse activos y en plenitud de sus capacidades; todo ello unido, como es lógico, con el desarrollo de una vida activa en la que distintas actividades tienen también su parte de importancia y protagonismo. Por ello, se exige que estas terapias estén disponibles para todas las personas que las necesitan. Y es que no parece muy serio que, en estos momentos, tenga que seguir reivindicándose este asunto, cuando está demostrada su efectividad y eficacia. Ciertamente es que no todas las intervenciones pueden calificarse como terapia no farmacológica, y es necesario establecer controles estrictos tanto sobre determinadas prácticas como sobre presuntos profesionales que las aplican y que, por supuesto, es preciso garantizar la idoneidad de las terapias a través de su validación científica. Pero ello no debe ser obstáculo para repasar las principales sombras, dificultades o barreras a las que se enfrentan en la actualidad para llegar a todos los rincones de España.

En primer lugar, las terapias no farmacológicas deben **ocupar el lugar terapéutico** que les corresponde, tanto a nivel de prescripción como de financiación por parte del sistema público. Si la rehabilitación física está reconocida, implantada y financiada por el sistema, no es de recibo que este otro tipo de terapias no lo estén, y no estén al alcance de todas las personas que las puedan necesitar. En estos momentos, quien las pueda pagar podrá acceder a ellas, y no siempre están al alcance de todos, a pesar del esfuerzo que realizan, entre otros, las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias⁹, que asumen parte de su coste facilitando, en la medida de lo posible, el acceso a las mismas. Sin embargo, no todo el mundo tiene acceso a estas Asociaciones, por lo que se establecen nuevos escenarios de desigualdad entre las personas. Desigualdades que, a pesar de los esfuerzos que realizan las Asociaciones, se

9 Mapa de Recursos CEFA (ceafa.es/es/quienes-somos/la-confederacion)

agudizan aún más si cabe entre áreas rurales y urbanas; y, sin embargo, los problemas de quien está afectado por el Alzheimer son los mismos, si bien los recursos de apoyo distan mucho de poder equipararse.

En esta aspiración para extender y democratizar las terapias no farmacológicas es necesario generar sinergias con uno de los colectivos clave de estos procesos, que no es otro que el conformado por los **especialistas de la salud**, con quienes se debería trabajar, al menos, en un doble sentido:

- Facilitarles el conocimiento de la existencia de las asociaciones de Alzheimer y otras demencias, sus objetivos, actividades, programas de atención, ubicación, etc., de modo que, además de tener noticias sobre ellas, pueda conseguirse que se difunda información concreta sobre las mismas a las personas diagnosticadas en consulta. Se trata de poder establecer cadenas de valor entre la atención sanitaria y la social o sociosanitaria que ha de beneficiar tanto a pacientes como a familiares.
- Generar entre los profesionales de la salud la conciencia sobre el valor, importancia y alcance de las terapias no farmacológicas, de modo que llegue el momento en que puedan ser prescritas como una herramienta terapéutica más.

Si se logra la complicidad del colectivo sanitario, se ganará en ventaja a la hora de negociar con el Ministerio de Sanidad y sus homólogos autonómicos la incorporación de estas terapias en los sistemas públicos de financiación, al igual que ocurre con la rehabilitación física. Y ello porque primarán criterios médicos por encima de cualquier reivindicación que pueda hacerse. Porque, frente a lo que algunos puedan pensar, no se trata de actividades más o menos lúdicas, sino de verdaderas terapias concebidas para combatir los efectos del Alzheimer en las personas.

No obstante, y al igual que en otros ámbitos, en el campo de las terapias no farmacológicas no todo vale, es decir, no todas las intervenciones pueden ser consideradas como terapias, ni todos los profesionales están capacitados para ofrecerlas o gestionarlas de manera adecuada. Por lo tanto, en la actualidad cobra fuerza la necesidad de invertir recursos, tiempo y esfuerzo en avanzar hacia la mejora continua de estas terapias, sometiénolas a controles que, basados en la evidencia cientí-

fica, demuestren de manera innegable el valor de sus efectos. De ahí la importancia de la investigación sociosanitaria, que debería contemplar, al menos:

- Procesos de investigación e innovación, entendiendo por tales la concepción y diseño de proyectos de investigación sustentados sobre base científica, dirigidos a consolidar aquellas terapias capaces de demostrar sus efectos beneficiosos sobre las personas que las reciben, al tiempo que se pueda ampliar de manera progresiva el catálogo de terapias no farmacológicas a disposición, de manera que se evite el estancamiento en aquéllas más relevantes y se priorice en la innovación como medio para mejorar y ampliar los paquetes terapéuticos.
- Los avances que vayan produciéndose deberán ser acercados y compartidos con todos los proveedores de este tipo de atenciones, incluyendo, por supuesto, a los propios prescriptores y a las administraciones con capacidad de determinar su inclusión en los sistemas públicos de financiación. Basado en planteamientos de formación continua y permanente de profesionales, compartir esta información mantendrá actualizados los registros de las terapias no farmacológicas disponibles.
- Aunque ha quedado señalado en el punto anterior, es fundamental apostar por la formación, capacitación y actualización de competencias de los profesionales que, trabajando con personas afectadas por demencia, ofrecen y gestionan este tipo de terapias. Además de mejorar considerablemente la calidad de las intervenciones, ello contribuirá también a combatir ese presunto intrusismo profesional que lamentablemente existe y que lo único que consigue es hacer perder oportunidades a las personas con demencia que acceden a ellas y que se van a ver privadas de los auténticos beneficios de las terapias y profesionales bien formados.

En este sentido, es interesante recordar la importancia de las sinergias a establecer entre la estructura confederal de CEAFA y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias¹⁰ dependiente del Imsero; la primera tiene la estructura

¹⁰ CRE Alzheimer (crealzheimer.imsero.es)

capilar suficiente y el segundo el conocimiento y los recursos humanos y de conocimiento para diseñar planes de investigación en esta materia.

Porque, de lo que se trata, en definitiva, es de generar el mayor conocimiento posible sobre estas soluciones terapéuticas, de modo que se **normalice su consideración** de la misma manera en que se valora la rehabilitación física. Si de manera mayoritaria ésta no se pone en duda, tampoco debería cuestionarse la eficacia de la rehabilitación cognitiva proporcionada por las terapias no farmacológicas. Esto resulta fundamental, sobre todo, desde un doble punto de vista:

- En primer lugar, para disponer de una batería cada vez más amplia, sólida y consistente de herramientas terapéuticas a disposición de las personas afectadas por Alzheimer u otro tipo de demencia, que les permita prolongar los períodos de calidad de vida lo máximo posible, con lo que ello conlleva, no sólo a nivel de mantenimiento de la autonomía personal, sino también de ahorro o disminución de gasto para el sistema.
- En segundo lugar, para que el sistema sanitario disponga de nuevas herramientas terapéuticas que podrá poner al servicio de todas las personas a través de su incorporación a la cartera de recursos sanitarios financiados por el sistema público. Ello, además de democratizar el acceso de las personas a estos recursos, contribuirá también a reducir la brecha de discriminación territorial entre autonomías.

Si se apuesta por las terapias no farmacológicas de acuerdo con lo expuesto, debe tenerse en cuenta, igualmente, la necesidad de establecer controles y sistemas de vigilancia, tanto en lo que se refiere a las propias herramientas, como a los profesionales que las gestionan y, por supuesto, los centros que las ofertan. Porque sigue siendo importante recordar que en este campo no todo vale, que se está jugando con la salud de las personas, que es lo que realmente importa. Por ello:

- Sólo deberán considerarse en un futuro a corto-medio plazo aquellas terapias que hayan sido capaces de demostrar su valor a través de estudios contruidos de acuerdo con el método científico. Sólo para éstas será de aplicación la exigencia de su incorporación a la cartera de recursos del sistema público de salud y de su prescripción por especialis-

tas de la salud. De ahí, también, la importancia de incrementar la inversión en investigación sociosanitaria para ampliar y mejorar la batería de terapias a disposición.

- Hay que luchar contra el intrusismo profesional que, en este campo, se produce muchas veces sin mala intención, pero por desconocimiento de aquellos profesionales que piensan que determinadas actividades pueden ser terapéuticas. La mejor manera de luchar contra ese intrusismo es compartiendo información y facilitando el acceso a la formación de aquellas personas vinculadas con el abordaje integral del Alzheimer y con la atención directa a las personas afectadas. Generando conciencia y mejorando las competencias profesionales se dispondrá de profesionales plenamente capacitados para aplicar las terapias y contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas.
- Se deben establecer controles y un seguimiento permanente sobre aquellos centros, tanto públicos como privados, que ofrecen, entre sus atenciones y servicios, terapias no farmacológicas como propuestas de intervención con las personas afectadas por Alzheimer u otro tipo de demencia. Se trata de garantizar la calidad de las intervenciones y, por extensión, la calidad de vida de las personas afectadas por cualquier tipo de demencia. Deberán idearse métodos y sistemas similares a los que siguen los modelos de certificación de calidad, con auditorías permanentes que faciliten no sólo la renovación de los estándares, sino también la verificación de que los centros siguen cumpliendo con dichos estándares.

Finalmente, y a modo de recordatorio, debe garantizarse la **igualdad de oportunidades** para que todas las personas que lo necesiten puedan acceder a las terapias no farmacológicas, independientemente del lugar donde residan, eliminando barreras y fomentando la igualdad territorial. Sobre esta idea se ha insistido en varias ocasiones, pero resulta del todo punto fundamental no olvidarse de la misma, puesto que, en este país, totalmente descentralizado, parece haberse instalado un sentimiento de conformismo con determinadas situaciones generadas por las diferentes políticas autonómicas, lo cual no deja de ser completamente injusto para toda la población del estado y, especialmente, para las personas que viven afectadas por Alzheimer u otro tipo de demencia.

Ley de Dependencia y la realidad de las personas

Los miembros del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer han reflexionado también sobre uno de los principales recursos que existen para atender las necesidades de las personas con demencia en general y con Alzheimer en particular. Se trata de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia. Sin embargo, en esta ocasión los debates no se han centrado tanto en la falta de financiación o en la desigualdad territorial, como en otros aspectos, probablemente tan sangrantes o más, que van a exigir, por parte de la Administración, una revisión en profundidad de los conceptos que la Ley alberga. En particular, se abren dos grandes líneas de pensamiento, a saber:

- 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.

Desde la experiencia vivida en primera persona, los miembros del PEPA han definido una serie de elementos relacionados con la actual aplicación de la Ley que ponen encima de la mesa lo que consideran puntos débiles, pero también articulan propuestas de valor que, desde el punto de vista de la demencia, representan una de las principales innovaciones que deberían ser asumidas y acometidas por el Ministerio de Derechos Sociales, que pondrían a la persona en el verdadero centro de atención, respetarían sus derechos y dignidad como personas y darían respuestas a las necesidades de las mismas, al tiempo que favorecerían la contribución de quien padece demencia a la sociedad, ayudando a prolongar sus períodos productivos y su ciudadanía plena y activa.

A continuación, se expone el contenido de las reflexiones desarrolladas por el PEPA en este sentido.

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 que el PEPA pone 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 consideran que es 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 necesi-

dades 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, el PEPA 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 recursos¹¹. Pero el PEPA no quiere 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

¹¹ El sistema de la Dependencia se recupera lentamente y de manera desigual (directoressociales.com)

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 el PEPA considera que es 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. De acuerdo con su experiencia, y tal como se ha señalado anteriormente, no es de recibo que los recursos 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 más de 15 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 específica 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 recurso en función del nivel de dependencia que el evaluador determine.

Y, aunque se ha avanzado bastante en estos 15 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 sus capacidades, contribuir a ralentizar la evolución de la enfermedad y, por tanto, prolongar los períodos de calidad de vida de esas personas. Y este es, precisamente, uno de los aspectos que se quieren poner encima de la mesa por parte del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer, recordando que sus miembros forman parte de un **nuevo colectivo** hasta ahora no considerado 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 encarnado por el propio Panel de Expertos de Personas con Alzheimer.

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. No obstante, no se olvida que España cuenta con otras dos iniciativas más específicas pero que han tenido un recorrido limitado “desde la impresora hasta la estantería”:

- La Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud.
- El Plan Integral (Nacional) de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023.

La primera con una aplicación desigual en el territorio estatal y sin el despliegue específico de la estrategia de demencia; el segundo, sin ningún tipo de dotación presupuestaria. En consecuencia, y además de denunciar esta situación, sangrante desde todos los puntos de vista posibles, se recuerda que es la Ley de la Dependencia el recurso del que las personas disponen para afrontar sus situaciones de dependencia. De ahí la importancia que desde el PEPA se da a esta Ley, así como su preocupación por que se comprenda lo importante que resulta adaptarla a las necesidades de las personas para que realmente sea eficaz, efectiva y eficiente.

Igualmente, y ya se ha insinuado más arriba, el colectivo que encarnan los componentes del PEPA 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, adaptándoos 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 expositivo¹²:

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

¹² Artículo 2- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (boe.es)

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. 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 el PEPA plantea una importante innovación que, además de responder a los intereses de sus miembros, 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 los miembros que componen el PEPA 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.

Consideran, 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, los miembros del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer no quieren ser sujetos subsidiados, sino miembros activos de la sociedad, con todos 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 realmente en un día?

No es que el PEPA sea ajeno a la realidad que se avecina, pero sí 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 u otra demencia, pero para aquellas 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 u otra demencia y ser conscientes de que, si un trabajador recibe el diagnóstico, 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, desde el PEPA 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 demencia temprana 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.

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

El PEPA es más que consciente de que esta aspiración o propuesta puede ser valorada no muy positivamente por determinados ámbitos o sectores. A pesar de ello, quiere insistir en la adecuación y validez de la misma, en tanto en cuanto sus miembros han vivido en primera persona una situación que les ha defraudado. Por ello, valoran 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, a juicio del PEPA, 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 propio de la Ley.

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 respec-

tivas 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.

De la reivindicación a la acción planificada

Las propuestas contenidas en el presente documento, fruto de la reflexión de un grupo de personas con Alzheimer u otra demencia en fases iniciales son lo suficientemente importantes e innovadoras como para articular un plan de acción dirigido a maximizar su difusión entre los ámbitos o sectores con responsabilidad y capacidad para dar solución a las demandas planteadas. En particular:

- La Administración
- Los agentes sociales

La primera es la que tiene en su mano trabajar por articular nuevos marcos normativos -o mejorar los existentes- capaces de dar respuesta a las necesidades, actuales y futuras, de las personas; la evolución y adaptación a los tiempos no es ni un lujo ni un capricho, sino una cuestión de justicia que viene motivada por la emergencia de nuevas necesidades no cubiertas en estos momentos. Las leyes, cuando se dictan y aprueban buscan responder a problemas concretos para los cuales han sido ideadas; pero esas mismas leyes no pueden permanecer al margen o de espaldas a la realidad y han de ser lo suficientemente sensibles como para proponer nuevas soluciones que satisfagan las nuevas necesidades conforme van apareciendo. Y ello es especialmente importante si se tiene en cuenta que la Ley de la Dependencia, por ejemplo, fue aprobada en el año 2006, es decir, hace 16 años, por lo que, para ser un verdadero instrumento de reconocimiento de derechos subjetivos, es imperativa su modernización y adaptación a los tiempos, a los nuevos colectivos que aparecen y, fundamentalmente, a sus necesidades, problemas o barreras que afrontan las personas que conforman esos colectivos.

Los segundos, por su parte, desempeñan un papel fundamental en el mantenimiento de las capacidades y en el apoyo a la promoción de la autonomía personal de quienes han recibido un diagnóstico de demencia en fases iniciales y a edades tempranas. Muchas de estas personas

no están de acuerdo en abandonar el mercado laboral cuando reciben el diagnóstico, quieren seguir trabajando, desempeñando funciones en su actividad laboral, quieren seguir siendo productivos. De la misma manera que para la discapacidad se ha universalizado la adaptación física de los puestos de trabajo, ahora se exige la adaptación de las competencias para las personas con dependencia tipo Alzheimer.

Y, además, está claro que debe buscarse una comunicación sólida y fluida entre ambas partes, es decir, entre la Administración y los agentes sociales, de manera que puedan generarse las necesarias sinergias que permitan avanzar en la innovación que se propone de implementar la permanencia en el mundo laboral de las personas con demencia como parte del itinerario de promoción de su autonomía personal.

Está claro que resulta preceptivo poner en marcha planes y programas de concienciación, sensibilización y educación de carácter novedoso dirigidos a cambiar la conciencia social de administraciones y agentes sociales no sólo hacia el problema, sino también, y más importante, hacia la comprensión de su contribución a la satisfacción del mismo.

La acción con la Administración

Ya se ha dicho que la Administración es quien tiene en su mano la responsabilidad de legislar para atender las necesidades de las personas, poniendo encima de la mesa nuevas normas o adaptando y modernizando otras ya existentes. En este sentido, y atendiendo a lo expuesto en líneas precedentes, es importante identificar qué partes de la Administración tienen responsabilidad, es decir, a qué organismos hay que dirigir esta acción educativa y de concienciación. Esto es un paso importante que no sólo trasciende los departamentos que habitualmente son tenidos en consideración al hablar de demencia, sino que supone una evidencia clara del marcado carácter de transversalidad que tiene la demencia y sus consecuencias en la sociedad actual.

Esta transversalidad y la implicación de diferentes Ministerios se sitúan en la base de la necesaria Política de Estado de Alzheimer, en la que, de manera conjunta y coordinada, aquéllos deben actuar para dar respuesta a las necesidades que presentan no sólo las personas afectadas por la demencia, sino las que inciden en el conjunto de la sociedad. Si bien la Política de Estado es un tema de especial valor, irrenunciable para CEAFA y completamente apoyado y asumido por el PEPA, no es este el momento adecuado para proceder a su desarrollo; se apunta aquí porque se considera que la acción que se propone realizar con la Administración puede representar una puerta hacia esa Política de Estado, al buscar la confluencia de varios departamentos ministeriales buscando dar respuesta unitaria a las nuevas necesidades planteadas.

En este caso, se van a considerar cinco ministerios y varias comisiones parlamentarias que guardan relación, entre sus competencias, con las propuestas que se lanzan. Los ministerios son los siguientes:

- Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030
- Ministerio de Sanidad
- Ministerio de Trabajo y Economía Social
- Ministerio de Ciencia e Innovación
- Ministerio de Hacienda y Función Pública

Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030

En primer lugar, las acciones a acometer con este Ministerio se han de dirigir a contactar con sus responsables para enviarles documentación y solicitar la preceptiva reunión para exponer de primera mano las propuestas defendidas por el PEPA. Entre dichos responsables, y de manera prioritaria, se deberá contactar con:

- La Ministra de Derechos Sociales y Agenda 2030

- El Secretario de Estado de Derechos Sociales
- Director General del Imserso

La responsabilidad de este Ministerio es crucial para salvaguardar los derechos, dignidad y bienestar de las personas, puesto que trabaja “para poner en marcha desde el Gobierno políticas en materia de derechos sociales y bienestar social, e impulsar y coordinar la implementación de la Agenda 2030 y el cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo Sostenible en España”¹³. No obstante, y a efectos de concretar, los argumentarios de centrarán en torno a dos grandes ejes cuya operativización, adaptación y puesta en escena se considera básico, preceptivo y fundamental, a saber, la Ley de la Dependencia y el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023.

Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia¹⁴

Aunque podrían ser muchos más, la argumentación con respecto a la conocida como la Ley de la Dependencia debería centrarse, inicialmente, sobre cuatro aspectos clave.

En primer lugar, la adecuación de los **baremos** a las realidades que se quieren evaluar, contemplando cuestiones específicas para detectar situaciones potenciales de dependencia en aquellos grupos de personas con un diagnóstico temprano de Alzheimer u otra demencia en edades jóvenes. Si bien la mayoría de estas personas pueden conservar prácticamente intactas la mayoría -por no decir todas- de sus capacidades, no debería hacerse una lectura excluyente de los resultados obtenidos tras un primer examen. En el momento actual esa sería la situación, en caso de que una persona respondiendo al perfil indicado tuviera la oportunidad de ser valorado, es decir, no superaría los límites para poder acceder al sistema. No obstante, y de todos es sabido que CEFAFA reivindica el reconoci-

¹³ Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 - Conoce el Ministerio (mdsocialesa2030.gob.es)

¹⁴ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (boe.es)

miento de la dependencia desde el momento mismo del diagnóstico. Se debería cambiar esta situación, flexibilizar los baremos e incrementar los niveles de formación y de sensibilidad de los profesionales que intervienen en los procesos, comenzando por los trabajadores sociales que inician los trámites para la valoración y continuando por los equipos de evaluadores, que deberían ser capaces de identificar rasgos de dependencia más allá de las meras cuestiones más formales.

Por otro lado, y se verá más adelante, incorporar a estas personas al sistema debería ser una cuestión de principios, puesto que si ahora mismo no presentan o manifiestan claramente situaciones de necesidad, se sabe que antes o después lo harán, y, por tanto, la Ley de la Dependencia tiene en su mano contribuir a retrasar el paso a esa dependencia y a prolongar sus períodos de calidad de vida, con lo que, además de garantizar el derecho y dignidad, estaría contribuyendo también a generar un importante ahorro al sistema, tanto social como sanitario, al hacer que las personas no precisen de recursos más costosos durante más tiempo.

El segundo aspecto clave, y que, por supuesto, está íntimamente relacionado con el anterior, es la exigencia que se formula de **adaptar los recursos** y servicios que contempla la Ley a las necesidades reales de quienes serán beneficiarios de los mismos. Para que esa adaptación sea posible, en primer lugar, es necesario conocer realmente cuáles son las necesidades concretas de las personas, es decir, qué elementos de apoyo les facilitarían no sólo la vida en el día a día, sino también, y más importante, cuáles les van a ayudar a llevar una vida digna y plena durante el mayor tiempo posible, facilitando que continúen siendo agentes activos en su entorno más próximo, tanto familiar como comunitario. También se requiere de una cierta flexibilidad en cuanto a planteamientos tanto por parte de los gestores de la Ley -tanto a nivel estatal como autonómico-, como de los actores que intervienen en su aplicación. Esta flexibilidad permitirá, entre otras muchas cosas, reconocer nuevos perfiles de personas susceptibles de ser beneficiarios directos de los recursos de la Ley. Finalmente, esa adaptación deberá basarse en el reconocimiento explícito de la especificidad de la demencia, de sus consecuencias y de las necesidades de las personas afectadas, dejando claro que “lo que vale para unos no

tiene por qué valer para otros”; es decir, es prioritario que cada cual reciba los recursos concretos que precisa en cada momento y que les ayuden a conseguir las metas que, también en cada momento, se deban proponer o plantear. Porque, como ya se ha indicado anteriormente, no hay nada más contraproducente que otorgar recursos que no se necesitan y, por el contrario, obviar o denegar aquellos que realmente pueden tener una efectividad. No es sólo cuestión de esa adaptación, sino también de ahorro y de racionalización de esfuerzos bajo los criterios de coste-eficacia.

Para que esa adaptación sea posible, entra en juego el tercer elemento o aspecto clave, que no es otro que la necesidad de **innovar** en cuanto a recursos. Sin poner en duda el interés de los recursos que en la actualidad contempla la Ley de la Dependencia, sino todo lo contrario, lo que se reivindica es que los previstos a lo largo del texto legislativo no responden a las necesidades ni expectativas de un número importante de personas. No obstante, y como ya ha quedado de manifiesto en diversas ocasiones, una ayuda a domicilio de dos horas a la semana no resuelve ninguna necesidad de una persona con demencia que todavía puede valerse por sí sola; además, los centros de día están más enfocados a mayores de 65 que a personas por debajo de esa edad. En otras palabras, y sin querer aburrir con más ejemplos, queda claro que las personas con demencia tipo Alzheimer requieren de atenciones no contempladas en este momento por la Ley. De ahí la necesidad de innovar, de contemplar nuevas opciones que, aun cayendo fuera muchas veces del ámbito competencial del Ministerio correspondiente, tienen capacidad de satisfacer necesidades derivadas del derecho subjetivo reconocido por la Ley; y aunque esas soluciones puedan trascender los límites de un Ministerio, no lo hacen de las cotas de responsabilidad del Estado, entendido éste como “una forma de organización política que cuenta con poder administrativo y soberano sobre una determinada zona geográfica. Esta organización política se constituye en un determinado territorio y tiene el poder de ordenar y administrar la vida en sociedad. También se denomina Estado al conjunto de instituciones que tienen la finalidad de administrar los asuntos públicos”¹⁵. Por lo tanto, nuevamente

¹⁵ Estado – Qué es, definición y significado. Economipedia, 2022 (<https://economipedia.com/definiciones/estado.html>)

aparece aquí el concepto de transversalidad que exige la demencia para poder hacer frente a todas las consecuencias que genera en la persona, en la familia y en la sociedad.

Tras debates, análisis y reflexiones, el PEPA propone un paquete de atenciones específicas que consideran básicas y necesarias para poder continuar con sus vidas de la manera más normalizada posible, y que ya se ha referido también anteriormente, pero que es importante volver a evidenciar. Se trata de incorporar a la cartera de recursos de la Ley programas de acompañamiento o apoyo que favorezcan el mantenimiento o, en su caso, la reincorporación a la vida activa laboral, mediante los necesarios procesos de adaptación de competencias y responsabilidades y su adecuación a la evolución de la demencia. Por supuesto que este tema no forma parte del marco competencial del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030; hay otros departamentos ministeriales encargados de esta materia y otros agentes sociales igualmente vinculados, y a los que se hará referencia más adelante. Pero también es cierto que el trabajo es un derecho constitucional, de acuerdo a su artículo 35.1, que dice “Todos los españoles tienen el deber de trabajar y el derecho al trabajo, a la libre elección de profesión u oficio, a la promoción a través del trabajo y a una remuneración suficiente para satisfacer sus necesidades y las de su familia, sin que en ningún caso pueda hacerse discriminación por razón de sexo”¹⁶. En este contexto, es fácil entender y compartir la apuesta que formula el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de seguir viendo reconocido su derecho al trabajo (por supuesto, para aquellos que así lo deseen) y a recibir el apoyo oportuno a través de las legislaciones que específicamente existen, evitando aceptar cualquier argumento que ponga límites competenciales entre los departamentos de un mismo Gobierno, pues, de acuerdo a la definición de Estado que se ha indicado anteriormente, es ese Gobierno quien debe administrar los recursos para atender a sus ciudadanos.

Finalmente, el cuarto aspecto sobre el que fundamentar la argumentación en relación con la Ley de la Dependencia persigue un cambio con-

¹⁶ Constitución Española (boe.es)

ceptual o cultural en relación con el espacio que las personas con Alzheimer y otras demencias deben ocupar en dicha Ley. Tradicionalmente, se ha pensado que la atención a la dependencia es el área más adecuada, lo cual tiene su lógica y sentido si se analiza el perfil de las personas afectadas a la hora de ser valoradas: por norma general, se trata de personas mayores y con un estado bastante avanzado de la demencia, lo que les hace claramente dependientes y beneficiarios de los recursos y servicios previstos. Esta situación ha sido predominante hasta hace muy poco tiempo, debido a diagnósticos tardíos, infradiagnósticos e, incluso, la estigmatización que todavía hoy produce en sociedad y familia el hecho de tener a algún miembro con demencia. Sin embargo, el escenario, poco a poco, está mutando gracias a los avances de la investigación que han permitido, entre otras cosas, mejorar las herramientas diagnósticas, posibilitando la emergencia de nuevos colectivos como los representados por el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer. Son, como ha quedado de manifiesto a lo largo de este documento, personas que no se consideran dependientes, que mantienen importantes grados o niveles de autonomía o independencia, que requieren de atenciones que hasta la fecha la Ley de la Dependencia no contempla, y que lo que quieren y necesitan es recibir apoyos para estancar la evolución de su enfermedad y conseguir que pase el mayor tiempo posible antes de ser catalogados como dependientes. En consecuencia, de lo que se trata es que la Ley contemple a estas personas dentro del capítulo de **promoción de la autonomía personal**, y no en el de atención a la dependencia.

Por otro lado, este cambio de mentalidad o de cultura debe hacerse extensivo también, no sólo al Ministerio, sino a las personas afectadas, a sus familias y a todos los profesionales que intervienen en los procesos. De este modo, se estará contribuyendo a conseguir mejores cotas de calidad de vida de las personas, a mejorar la propia Ley, a favorecer un importante ahorro para el sistema, etc. Son, en definitiva, cuestiones que deben ser valoradas por los responsables políticos para tomar las decisiones pertinentes a la mayor brevedad posible.

Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023¹⁷

España cuenta, desde el año 2019, con un Plan Nacional de Alzheimer y otras demencias (que posteriormente pasó a denominarse Integral) que recogía una serie de objetivos y actuaciones para el período comprendido entre los años 2019 y 2023. Elaborado por el Grupo Estatal de Demencias, impulsado por el Imserso, centraba su atención en torno a cuatro ejes de intervención prioritarios, a saber:

- Sensibilización, concienciación y transformación del entorno
- La persona en el centro de la atención social y sanitaria: prevención, diagnóstico y tratamiento
- Derecho, ética y dignidad de la persona
- Investigación, innovación y conocimiento

El Plan fue concebido, desde una perspectiva multidisciplinar, para intentar dar respuesta a las necesidades a las que se enfrentan las personas afectadas por Alzheimer u otro tipo de demencia. Recogiendo lo mejor de los planes del entorno internacional más próximo, e inspirado en el Plan Global de Acción 2017-2025 promovido por la Organización Mundial de la Salud¹⁸, recibió la aprobación 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, además de haber sido presentado en el propio Consejo de Ministros.

Sin embargo, desde el año 2019 hasta el momento presente, el Plan no ha visto la luz al no haber sido dotado presupuestariamente. Se puede entender el parón que pudo sufrir en el año 2020 provocado por la pandemia del coronavirus, pero no se entiende que en ninguno de los años que presuntamente iba a cubrir, no recibiera ningún tipo de asignación. Ciertamente es que en algunos foros se ha insinuado que en el capítulo de “Otros” del presupuesto asignado al Instituto de Mayores y Servicios Sociales había

¹⁷ Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf (sanidad.gob.es)

¹⁸ Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025 (who.int)

un millón de euros para apoyar el Plan. Pero, además de resultar una cantidad poco menos que simbólica, nadie sabe si se ha aplicado o no y qué resultados se han obtenido.

Lo que sí se sabe a ciencia cierta es que el Plan no se ha aplicado, no ha sido dotado presupuestariamente, y que se acerca el año de su culminación sin que haya ocurrido nada. Y, en cambio, el número de personas afectadas por demencia y sus necesidades no paran de crecer y se sigue sin obtener la respuesta específica y multidisciplinar que contemplaba el Plan.

Por ello, es básico y fundamental recordar al Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 lo urgente de retomar este Plan y de tomárselo en serio, puesto que, como advertía la propia Organización Mundial de la Salud en el año 2012, de no tomarse inmediatamente cartas en el asunto, la demencia va a representar un problema de tal magnitud que ningún sistema de salud público va a poder hacer frente en el medio plazo. Y a este tipo de advertencias hay que hacerles caso...

Ministerio de Sanidad

A pesar del impacto social que genera el Alzheimer en particular y la demencia en general, no debe olvidarse bajo ningún concepto que se trata de una familia de enfermedades y que, por tanto, están bajo el ala competencial del Ministerio de Sanidad y del propio Sistema Nacional de Salud, puesto que le corresponde “la propuesta y ejecución de la política del Gobierno en materia de salud, de planificación y asistencia sanitaria, así como el ejercicio de las competencias de la Administración General del Estado para asegurar a los ciudadanos el derecho a la protección de la salud”¹⁹. Por ello, es preceptivo solicitar reuniones, al menos, con:

- La Ministra de Sanidad
- Secretaría de Estado de Sanidad

¹⁹ Ministerio de Sanidad – Organización Institucional (sanidad.gob.es)

- Secretaría General de Cartera de Servicios del SNS y Fondos de Compensación
- Secretaría General de Calidad Asistencial

A pesar de las tentaciones que pudieran aparecer, no se trata ahora de compartir con los responsables del Ministerio las preocupaciones de los miembros del PEPA sobre sus experiencias en el Sistema Nacional de Salud; de ello se habló largo y tendido en el año 2021, generando un documento que recoge opiniones y propuestas al respecto²⁰.

Por ello, la línea argumental, en este caso, se estructura en torno a dos grandes bloques, a saber:

- Las terapias no farmacológicas como herramienta terapéutica del Sistema Nacional de Salud
- La optimización de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud

Las terapias no farmacológicas como herramienta terapéutica del Sistema Nacional de Salud

Ha quedado más que claro en la primera parte de este documento que una de las herramientas preferidas por parte de las personas que integran el PEPA son las terapias no farmacológicas que tradicionalmente vienen siendo ofrecidas por las organizaciones relacionadas con el abordaje integral del Alzheimer. A nadie que conozca este ámbito se le escapa el valor que tienen como instrumentos terapéuticos. Aunque no pueda hablarse en exclusividad, las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer integradas en la red de CEAFA siguen hoy ofreciendo las terapias no farmacológicas como una de sus principales herramientas al servicio de las personas afectadas por la enfermedad. Lo llevan haciendo desde hace más de 30 años, habiendo sido las introductoras de estos instrumentos en

²⁰ Alzheimer y Sociedad. La contribución de personas con Alzheimer a la construcción de sociedades no excluyentes con la demencia. CEAFA, 2021 (ceafa.es/files/2021/08/estudio-pepa-1.pdf)

el tratamiento de las personas con demencia; y lo seguirán haciendo en el futuro, al igual que otras muchas entidades tanto públicas como privadas implicadas en el abordaje del Alzheimer o de otro tipo de demencias.

Plantear este asunto al Ministerio de Sanidad puede parecer un poco fuera de lugar, siendo más propio del ámbito social. Aunque esto es cierto, no lo es menos que se busca compartir con el área sanitaria o de salud unas reflexiones articuladas en torno a tres grandes bloques interrelacionados y que sí son competencia (o deberían serlo) de este departamento.

El primero de ellos se centra en la necesidad de **evitar los “fraudes”** en materia de terapias no farmacológicas. Ni todas las actividades son terapéuticas, ni todos los profesionales están capacitados para actuar como terapeutas. Por ello, es preceptivo actuar con un doble objetivo:

- Filtrar tanto centros como profesionales para identificar aquellos cuya actividad o forma de trabajo no responde a los criterios de calidad y eficacia mínimamente exigibles.
- Identificar las terapias que, efectivamente, pueden ser consideradas como tales por haber sido capaces (o por su potencialidad de serlo en el futuro) de superar procesos de evidencia científica.

Es importante discutir estas cuestiones con el Ministerio en tanto en cuanto la mayoría de los centros -por no decir todos- que cuentan con terapias no farmacológicas entre su cartera de recursos y con un psicólogo, son considerados “centros sanitarios” o sociosanitarios. Por ello es clave que los responsables ministeriales tomen cartas en este asunto y establezcan los criterios pertinentes que garanticen nuevos instrumentos para trabajar con las personas afectadas en busca de la mejora de su calidad de vida.

En segundo lugar, y en estrecha colaboración con el Ministerio de Ciencia e Innovación, al que más adelante se hará referencia, se deben potenciar esos mecanismos que determinen la adecuación de las terapias en base a criterios lo más objetivos posible. Y ello pasa por participar en **proyectos de investigación** que permitan identificar las terapias que sean capaces de

demostrar una evidencia científica adecuada. Y esta participación debería consistir en su implicación en distintas fases, como, por ejemplo, la jerarquización de terapias a estudiar, el diseño de los proyectos de investigación, el apoyo a la puesta en marcha en centros sanitarios o sociosanitarios del Estado, el análisis de resultados y conclusiones y, finalmente, la adopción de aquéllas que superen los requisitos mínimos de calidad. Si bien el papel de Sanidad en este apartado es fundamental, no puede ni debe olvidarse el liderazgo que en esta materia ha de asumir el ministerio que tiene entre sus competencias la investigación. Porque, siguiendo con los planteamientos de la Confederación Española de Alzheimer, es fundamental poner en el mismo nivel de importancia la investigación biomédica y la social o sociosanitaria, y ello porque mientras la primera no alcance los objetivos o resultados esperados por todos, la segunda tiene potencial suficiente para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, mientras esperan la cura o cronificación de su enfermedad.

El tercer aspecto o bloque fundamental, y en el que desembocan los resultados de los dos anteriores es la incorporación de aquellas terapias que sean capaces de demostrar su validez en la **cartera de servicios** del Sistema Nacional de Salud, asumiendo su financiación al igual que se hace con los medicamentos o con otras terapias no farmacológicas, como la rehabilitación, por ejemplo. De este modo se pondrán a disposición de todas las personas que las necesiten, y no sólo para aquellas que se las puedan costear.

Los miembros del PEPA han identificado importantes brechas en el acceso a estas terapias, motivadas no sólo por cuestiones económicas, sino también por zona geográfica de residencia -urbana o rural- y por Comunidad Autónoma en la que se resida. No resulta justo que acceder a herramientas de este tipo, con un coste más que asumible para la Administración, y que tan buenos resultados dan, no estén accesibles para todas las personas.

Finalmente, y en este sentido, incorporar las terapias no farmacológicas en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud significa que los profesionales de la medicina van a poder prescribirlas junto con otros tra-

tamientos, al tiempo que podrán también indicar el centro más adecuado -que responda a estándares de calidad, como se ha indicado anteriormente- al que acudir. Así, se podrá democratizar el acceso a estas terapias complementarias de otros tratamientos, avanzando, de este modo, hacia el tratamiento o abordaje integral del Alzheimer y otras demencias.

La optimización de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud

Desde el año 2016 España cuenta con la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud²¹, que centraba su atención en torno a las siguientes enfermedades predominantes:

- Alzheimer y otras demencias
- Parkinson y Parkinsonismos
- Esclerosis Lateral Amiotrófica
- Huntington
- Esclerosis Múltiple

Esta 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, y a sus cuidadores y familiares en España".

A pesar de lo encomiable del objetivo indicado y de los esfuerzos que desde el propio Ministerio se han realizado para difundir y dar a conocer la Estrategia, lo cierto es que poco se sabe de su implantación en las diferentes Comunidades Autónomas, como tampoco se tiene conocimiento de los resultados alcanzados. Por ello, y dado que se dispone de esta herramienta, es lógico compartir con el Ministerio las siguientes preocupaciones.

21 Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf (sanidad.gob.es)

En primer lugar, agilizar los trámites para la aprobación de la **estrategia específica de demencia** prevista en la estrategia general. Se sabe que está aprobada, pero no publicada, por lo que, difícilmente, podrá ser tomada en consideración no sólo por parte de las autoridades autonómicas, sino también por los actores vinculados con el abordaje integral del Alzheimer y otras demencias. De manera complementaria, se puede también recordar el interés de retomar la estrategia general, mientras la específica no comienza su andadura, buscando su implantación en el conjunto del Estado. Porque, en definitiva, de lo que se trata es de exigir que se apliquen todas las herramientas de las que el Estado dispone para hacer frente a la enfermedad y a sus consecuencias; no es de recibo que, tras todos los esfuerzos realizados en la concepción y elaboración de la estrategia, ésta quede olvidada en un cajón. Por otro lado, si no se pone en marcha, difícilmente se podrá valorar su interés, alcance y adecuación al problema que trata de enfrentar; solo con su aplicación se podrán realizar las valoraciones y evaluaciones oportunas para reforzar sus puntos fuertes y corregir los aspectos más débiles. Téngase en cuenta, además, que la estrategia tiene más de 6 años desde que fue redactada, lo cual evidencia una necesidad imperiosa de adaptación para acomodarse a nuevas realidades, nuevas necesidades y nuevos colectivos que, desde entonces, han ido aflorando.

En segundo lugar, tanto en su dimensión general como específica, debe compartirse con el Ministerio la preocupación o, mejor, la exigencia de que se **aplique en todas las Comunidades Autónomas** del Estado, evitando que sólo algunas dispongan de este instrumento y que los ciudadanos de las otras carezcan de las oportunidades de atención que la estrategia contempla. Hay que seguir insistiendo en la idea de que resulta difícilmente justificable y prácticamente imposible de comprender que, existiendo herramientas específicas para intentar combatir el Alzheimer, las demencias y sus consecuencias, no se utilicen ni se pongan a disposición de los sistemas y, por supuesto, de las personas afectadas.

Y ello enlaza directamente con la tercera idea fuerza a compartir con el Ministerio, que va en la línea de buscar y fomentar interrelaciones y **sinergias de la Estrategia con el Plan Nacional de Alzheimer y otras demencias**. En la lucha contra esta enfermedad y sus consecuencias no so-

bra nadie y nadie puede suplir a nadie. Todos somos necesarios y todas las herramientas a disposición son pocas para enfrentar un problema social y sanitario de las magnitudes que está cobrando en la sociedad actual. No obstante, y a riesgo de ser repetitivos, para que ello se dé se necesita contar con dotaciones presupuestarias en cantidad y calidad suficientes y adaptadas a la realidad a combatir, así como la sensibilidad y solidaridad de todas las administraciones que, en este país, conforman el Estado, es decir, la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas, sin olvidar a las entidades locales. Por supuesto, tampoco deben obviarse a los actores privados, del tercer sector y del ámbito lucrativo, con relación en la materia.

En cualquier caso, se debe exigir a las Administraciones que se apliquen lo que tanto defienden para otros, que no es otra cosa que el trabajo en red, la actividad coordinada y conjunta que ha de buscar mejorar la calidad de vida de los ciudadanos ofreciendo soluciones adecuadas y adaptadas a las necesidades que plantean. De otro modo, no resultará tan “viable” luchar contra esta pandemia del siglo XXI, tal como se ha hecho con la del COVID-19. En definitiva, los responsables ministeriales deben responder a las siguientes cuestiones básicas: ¿Es cuestión de poder? ¿De querer? ¿De voluntad?...

Ministerio de Trabajo y Economía Social

Por otro lado, en cuanto a departamentos de la Administración General del Estado cabe mencionar la necesidad de compartir con el Ministerio de Trabajo y Economía Social las inquietudes del PEPA en esta materia, puesto que “es el departamento ministerial con competencias en empleo, economía social y responsabilidad social de las empresas”²².

En este caso, la atención debería dirigirse hacia:

- La Ministra de Trabajo y Economía Social

²² Ministerio de Trabajo y Economía Social ([mites.gob.es](https://www.mites.gob.es))

- La Secretaría de Estado de Empleo y Economía Social

La línea argumental, absolutamente relacionada con todo lo expuesto anteriormente, debería centrarse en torno a tres grandes elementos de atención.

En primer lugar, se debe trasladar a los responsables de este departamento el interés, la voluntad y el deseo que muchas personas jóvenes diagnosticadas de demencia en fases precoces de la enfermedad tienen de continuar con su vida laboral o profesional activa, es decir, de no verse obligados a renunciar a seguir siendo personas productivas, útiles y válidas en el entorno social y laboral. Y, sin embargo, frente a este interés que muestran estas personas -a las que, por cierto, nadie ha preguntado hasta la fecha-, lo que obtienen por parte del sistema es o bien el despido o la incapacitación absoluta y permanente. Ello, a pesar de conservar intactas prácticamente todas sus capacidades. No parece muy justo que, para otros colectivos, se haya legislado universalmente la adaptación de espacios para favorecer su incorporación al ámbito laboral, y que para los casos de personas con demencia ni siquiera se exploren posibilidades.

Por ello, y desde un punto de vista completamente razonado, se debe exigir a los responsables de este departamento que estudien las fórmulas legislativas que permitan prolongar la vida laboral de estas personas a través de la **adaptación de competencias** y responsabilidades acordes con la evolución de la enfermedad. Además, se les debería exigir su colaboración a la hora de definir y desarrollar estudios concretos dirigidos a comprobar la eficacia y efectividad de esta medida, teniendo en cuenta aspectos como, por ejemplo, los ingresos que el Estado va a poder seguir percibiendo tanto de los trabajadores como de las empresas, el ahorro que va a poder experimentar al postergar la concesión de las correspondientes prestaciones, tanto de desempleo como de enfermedad, sin olvidar estudios de carácter más cualitativo que valoren la opinión tanto de empresas como de trabajadores sobre esta medida. Ni que decir tiene que para la realización de estos análisis el Ministerio deberá poner a sus mejores técnicos a trabajar en ellos.

El segundo punto argumental ha de centrarse en fomentar la conciencia de la necesidad de establecer protocolos de **comunicación y colaboración con el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030**, en tanto que responsable de la Ley de la Dependencia, de cara a definir las metodologías oportunas que permitan y faciliten la incorporación en la cartera de recursos de la Ley de este aspecto laboral, en tanto que opción cuasi-terapéutica para las personas jóvenes con Alzheimer u otra demencia precoz que va a contribuir a apoyar su autonomía y, por tanto, a retrasar la evolución de la enfermedad, con lo que ello conlleva a nivel de calidad de vida y de ahorro para los sistemas. No hace falta aquí repetir los argumentarios que anteriormente se han expuesto cuando se ha hablado del Ministerio de Derechos Sociales; de hecho, todo lo dicho más arriba es perfectamente aplicable como parte de las conversaciones a mantener con el Ministerio de Trabajo.

Finalmente, es importante pedir al Ministerio de Trabajo y Economía Social que busque la colaboración e implicación de los principales **agentes sociales**, representados por los mundos empresarial y sindical. Sin ellos, difícilmente podrá avanzarse hacia esta propuesta de indiscutible carácter innovador que puede hacer que España dé un paso al frente en el reconocimiento y mantenimiento de derechos básicos de las personas con demencia, al tiempo que ha de tener capacidad más que suficiente de apoyar la creación de sociedades no excluyentes a través de un tejido empresarial solidario con la demencia y con las personas que la padecen.

Ministerio de Ciencia e Innovación

Este Ministerio es el “departamento de la Administración General del Estado encargado de la ejecución de la política del Gobierno en materia de investigación científica y técnica, desarrollo tecnológico e innovación en todos los sectores, incluyendo la dirección de las relaciones internacionales en esta materia y la representación española en programas, foros y organizaciones de la Unión Europea e internacionales de su competencia”²³. En este caso, habría que buscar reuniones con:

23 Ministerio de Ciencia e Innovación. Misión y organización (ciencia.gob.es)

- La Ministra de Ciencia e Innovación
- La Secretaría General de Investigación
- La Secretaría General de Innovación

Con las instancias señaladas, y teniendo siempre en mente al Ministerio de Sanidad por lo expuesto anteriormente, dos serían, inicialmente, las ideas fuerza a compartir.

En primer lugar, la necesidad de que los responsables políticos y técnicos del Ministerio tomen conciencia de la necesidad de velar por el **método científico en proyectos de investigación social** o sociosanitaria. Esto es crucial si se tiene en cuenta la importancia que las terapias no farmacológicas tienen en el tratamiento de las personas afectadas por Alzheimer u otro tipo de demencia. Siendo este Ministerio garante del cumplimiento de los requisitos técnicos en estos proyectos de investigación, se podrá tener la completa seguridad no sólo del respeto a los criterios científicos, sino, lo que es más importante, se podrá avalar al Ministerio de Sanidad la incorporación al sistema público sanitario de aquellas terapias no farmacológicas que sean capaces de demostrar su efectividad. Con ello, el paso hacia la prescripción médica de las mismas, la democratización en el acceso y la eliminación de barreras y discriminaciones por razones económicas o de residencia quedarán aseguradas, lo que redundará de manera positiva en las personas afectadas y en su calidad de vida. Ni que decir tiene que, como efecto también previsto, se encuentra un importante ahorro para el sistema al retrasar la evolución de la enfermedad y, por tanto, la necesidad de recursos más costosos.

Se entiende, pues, la necesaria comunicación que debe consolidarse entre este Ministerio de Ciencia e Innovación y el Ministerio de Sanidad. De las sinergias que se generen dependerán, en buena medida, los efectos positivos sobre las personas que día a día conviven con la enfermedad y sus consecuencias.

En segundo lugar, se trata de compartir con los responsables de este Ministerio la necesidad detectada desde la Confederación Española de Al-

zheimer y compartida por el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de que se asuma la investigación social y la sociosanitaria como parte **integrante de la competencia ministerial**, favoreciendo que pueda ponerse al mismo nivel de importancia que otros tipos de investigación. Si bien esta petición nace desde la perspectiva del Alzheimer, entre otras cosas por lo indicado más arriba, esta exigencia beneficiará, de la misma manera, al resto de los sectores o ámbitos sociales. Además, y como efecto o valor añadido de esta medida, cabe destacar el importante avance que representará en materia de **innovación**, al poder extrapolar los resultados de la investigación social al mundo real, es decir, a su aplicación práctica, evitando intrusismos o falsas técnicas sin efectos terapéuticos.

Ministerio de Hacienda y Función Pública

“Corresponde al Ministerio de Hacienda y Función Pública la propuesta y ejecución de la política del Gobierno en materia de hacienda pública, de presupuestos y de gastos, además del resto de competencias y atribución que le confiere el ordenamiento jurídico. Asimismo (le) corresponde (...) la propuesta y ejecución de la política del Gobierno en materia de administración pública, función pública y gobernanza pública”²⁴.

En este caso, la atención deberá dirigirse preferentemente hacia:

- La Ministra de Hacienda y Función Pública
- La Secretaría de Estado de Presupuestos y Gastos

Tan solo una idea fuerza a transmitir a los responsables de este departamento: que habiliten las partidas oportunas para poder dotar de **presupuestos adecuados** a:

- Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023, pensando tanto en el último año de su vigencia como en posteriores posibles desarrollos del plan.

²⁴ Ministerio de Hacienda y Función Pública. Organigrama (hacienda.gob.es)

- Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud y su correspondiente estrategia específica de Alzheimer y demencias, de modo que pueda ser implantada en todas las Comunidades Autónomas y puedan establecerse sinergias con el Plan Integral de Alzheimer.
- Ley de la Dependencia, de modo que cuente con los recursos pertinentes para poder respetar adecuadamente los derechos subjetivos de las personas que dicha Ley reconoce y ampara.
- Apoyar todas las innovaciones propuestas por el PEPA en el presente documento.
- Etc.

Comisiones Parlamentarias

Aunque las Comisiones Parlamentarias forman parte de la Administración pública, se presenta la acción de manera separada de los Ministerios a los que se ha hecho referencia antes, puesto que de lo que se trata es de poder compartir con cada una de ellas los mismos argumentarios que se trasladarán a los Ministerios correspondientes, buscando, en este caso, la sensibilización, concienciación y complicidad de los miembros de esas comisiones, de modo que puedan servir de palanca en el hemiciclo a la hora de impulsar y apoyar las iniciativas y propuestas articuladas por el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer.

En este caso, las comisiones legislativas del Congreso de los Diputados que serán objeto de atención son:

- Derechos Sociales y Políticas integrales de la discapacidad
- Sanidad y consumo
- Trabajo, Inclusión, Seguridad Social y Migraciones
- Ciencia, Innovación y Universidades

- Comisión de Hacienda y Función Pública

Por su parte, la acción propuesta también va a extenderse a las siguientes comisiones del Senado:

- Derechos Sociales
- Sanidad y Consumo
- Trabajo, Inclusión, Seguridad Social y Migraciones
- Ciencia, Innovación y Universidades
- Hacienda
- Presupuestos

Mundo empresarial y sindical

Difícilmente podrán alcanzarse los objetivos propuestos de favorecer la continuidad en activo de las personas jóvenes con demencia precoz si no se cuenta con el tejido productivo encarnado, en este caso, por el mundo empresarial y el sindical. La atención aquí ha de centrarse en las grandes organizaciones estatales de representación de ambos ámbitos, es decir, las empresariales como CEOE, CEPYME, etc., y las sindicales como UGT, CCOO, etc.

El objetivo de establecer contactos con los primeros es buscar su colaboración en la **adaptación de las responsabilidades** de sus trabajadores en el caso de que sean diagnosticados de demencia precoz a una edad en la que aún les quedan años por delante antes de la jubilación. Por su parte, con los sindicatos la propuesta es concienciarles para que incorporen, entre sus responsabilidades y acciones, la preocupación por **defender los derechos** de este nuevo colectivo de personas que continúan en activo. Todo ello, además de generar la necesidad de mantener relaciones de colaboración con los diferentes Ministerios implicados, es decir, los de Trabajo y Derechos Sociales principalmente; para ello, se compartirán las

mismas líneas argumentales que las definidas anteriormente para los departamentos gubernamentales.

Finalmente, como resultado de valor añadido, el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer busca apoyar la iniciativa de la Confederación Española de Alzheimer de reforzar y consolidar la red de **Entidades Solidarias con el Alzheimer**²⁵. Logrando la adhesión y compromiso de las organizaciones empresariales y sindicales a esta iniciativa, se conseguirá que España sea uno de los países con mayor potencial a la hora de generar iniciativas innovadoras de concienciación, compromiso y solidaridad hacia las personas afectadas por el Alzheimer u otro tipo de demencia, con lo que, además, será también un país puntero a la hora de reconocer y respetar los derechos y la dignidad de estas personas. Ni que decir tiene que, en caso de lograrse la colaboración entre lo público y lo privado en el sentido expuesto en el presente documento, España habrá sido capaz de innovar en un modelo mixto de acción transversal centrado en la persona que, a buen seguro, constituirá un modelo a seguir a nivel internacional.

Paneles de Expertos de Personas con Alzheimer autonómicos

A efectos de maximizar las acciones propuestas por el PEPA, tanto este grupo como la propia Confederación Española de Alzheimer han iniciado ya un programa de trabajo enfocado a impulsar en todos los territorios del Estado la creación de paneles de expertos que refuercen y certifiquen el trabajo y la acción del tejido asociativo en las Comunidades Autónomas. Este proyecto es de especial trascendencia en tanto en cuanto España es un país eminentemente descentralizado, por lo que las grandes decisiones se adoptan en los propios territorios autonómicos.

Al igual que el PEPA, estos nuevos grupos de trabajo se proponen con los siguientes objetivos:

- Valorar la actuación general del tejido social en relación con sus distintas dimensiones: terapéutica, de representación y defensa, etc.

²⁵ Solidarios con el Alzheimer. CEAFA (ceafa.es)

- Proponer líneas de trabajo que respondan directamente a sus necesidades, intereses o inquietudes.
- Visibilizar de una manera normalizada a las personas con Alzheimer u otra demencia en la sociedad, reforzando su valía, aportación, participación, etc.
- En definitiva, dar voz a las personas con Alzheimer u otra demencia mientras ésta todavía puede ser emitida.

Conforme se vayan creando estos grupos autonómicos, se establecerán los canales de comunicación y participación con el PEPA estatal, de modo que se generarán las sinergias oportunas para reforzar la capacidad de ampliación de los mensajes y de las acciones de representación que estos grupos también van a poder asumir de manera coordinada con el tejido asociativo que los haya impulsado.

A modo de conclusión

Los pensamientos y propuestas de valor recogidos en el presente documento suponen la concreción del trabajo realizado durante el año 2022 por los miembros del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer promovido por la Confederación Española de Alzheimer, entidad que apoya de manera incondicional no sólo el contenido presentado, sino el plan de acción propuesto.

Si bien las valoraciones sobre las ideas anteriores pueden ser amplias y variadas, hay cuatro que merecen ser destacadas a modo de conclusión o cierre, a saber:

- Todo lo expuesto responde directamente a aportaciones de las personas que conforman el PEPA, cuyos miembros son reconocidos como los mejores conocedores de la realidad que representa el Alzheimer por vivir esta enfermedad en primera persona. Por lo tanto, son propuestas que responden a realidades, con las que se podrá estar más de acuerdo o no, pero que son, sin duda, incontestables por cuanto responden a necesidades y aspiraciones reales y concretas.
- Igualmente, todas las propuestas, pero también la filosofía que inspira el presente trabajo, colocan a la persona en el centro de atención. Los miembros del PEPA, al debatir sobre sus realidades, problemas y aspiraciones ejemplifican esta filosofía, pues todo nace de las personas, por las personas y para las personas. Por su parte, la metodología seguida por el PEPA en su actividad general es la demostración de lo que tienen que ser intervenciones centradas en la persona.
- Por su parte, las propuestas que se dirigen a mejorar la cartera de recursos de la Ley de la Dependencia incorporando no sólo la atención en la promoción de la autonomía personal, sino la integración de la (re)inserción laboral como recurso específico, constituye una innovación que no puede quedar sin consideración ni análisis. Son nuevos planteamientos, nuevas maneras de afrontar la dependencia a través de la prolongación de los períodos en los que estas personas pueden continuar siendo autónomas.

- En definitiva, se trata de propuestas de mejora de los sistemas públicos, tanto sanitario como social y de respeto y garantía de derechos de las personas jóvenes con demencia precoz.

Aunque pueden destacarse más aspectos, los aquí indicados parecen más que suficientes como para apostar por una nueva mirada hacia la demencia en nuestra sociedad y por una nueva consideración hacia las personas que la padecen. De este modo, se estará contribuyendo también a la eliminación de las cargas estigmatizantes que todavía tiene el Alzheimer, y que representa una de las principales barreras que impiden que personas con capacidad no puedan desarrollar sus vidas de la manera más normalizada posible.

Apostemos, en definitiva, por impulsar sociedades no excluyentes y amigables con la demencia, en las que las personas con Alzheimer u otra demencia tengan la oportunidad de desarrollar vidas plenas, con respeto a sus derechos y dignidad, en las que puedan seguir siendo parte activa y en las que puedan seguir aportando. Esto debe ser un compromiso de todos, porque las personas están, deben estar, por encima de cualquier diferencia provocada por motivos políticos, ideológicos o, incluso de ignorancia. Se impone, pues, el trabajo colaborativo. El Panel de Expertos de Personas con Alzheimer, el PEPA, se compromete a liderar nuevos procesos. Y este documento es uno de los primeros pasos. Y no será el último.

En Pamplona, septiembre de 2022



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



PEPA

PANEL DE EXPERTOS DE PERSONAS CON ALZHEIMER