



# actas de la dependencia

## Colaboran:

**Julio César Sánchez Fierro**

**Pablo Cobo Gálvez**

**Demetrio Casado Pérez**

**Julio Feroso García**

**Rebeca Cáceres Alfonso**

**Ana Mateos González**

**Inmaculada Gómez Pastor**



Para la Dependencia

Diseño: Los Ángeles D.C. / Impresión: Gráficas Enco  
Depósito Legal: M-9549-2011  
ISSN: 2173-7142

Esta publicación no podrá reproducirse ni total ni parcialmente  
sin expresa autorización de la Fundación Caser.

Iniciamos el tercer año de publicación de la Revista Actas de la Dependencia. En este periodo se han publicado treinta y tres artículos sobre temas relacionados, desde distintos ángulos y puntos de vista: jurídico, económico, sociológico o médico. En su autoría han intervenido profesores universitarios, consultores, profesionales, responsables políticos y expertos, con plena libertad de exposición y una única exigencia, la competencia profesional y el rigor técnico en el desarrollo de contenidos.

En este número Julio Sánchez Fierro y el que suscribe abordan las reformas llevadas a cabo en la valoración de las situaciones de dependencia, así como los resultados a los que dichas reformas han dado lugar; el análisis de los datos interanuales y acumulados permiten a los autores ofrecer conclusiones que en algunos puntos cambian la percepción que ha venido transmitiéndose durante estos años, como es la de que el número de personas dependientes a proteger por el Sistema para la Autonomía y la Dependencia es superior a las previsiones del Libro Blanco, que sirvió de base para la elaboración de la Ley.

Demetrio Casado desarrolla la atención básica y comunitaria idónea para la atención a la dependencia, ofreciendo un marco conceptual sobre los fines y contenidos de la atención básica a la dependencia funcional y el enjuiciamiento de los límites que la Ley establece a la opción de atención en el entorno familiar, así como de las reformas llevadas a cabo en el 2012 sobre esta cuestión.

Se incorporan en este número tres artículos destinados a estudiar aspectos relevantes de enfermedades generadoras de dependencia: La enfermedad de Alzheimer: Diagnóstico actual y perspectivas de futuro, desarrollado por el catedrático de Neurología de la Universidad de Salamanca D. Julio Feroso; El abordaje de la atención a las personas con demencia desde la terapia familiar sistémica, escrito desde la experiencia de Rebeca Cáceres, psicóloga y terapeuta familiar y Ana Mateos, trabajadora social en el Centro de Referencia Estatal de Alzheimer de Salamanca del IMSERSO; La rehabilitación del daño cerebral adquirido en el ámbito de los servicios sociales, visto desde la perspectiva de la Directora del Centro de Referencia Estatal de Daño Cerebral, en el que además se incorporan técnicas e instrumentos de rehabilitación aplicados en el Centro.

Las demencias y específicamente la enfermedad de Alzheimer constituyen para la sociedad una de las principales preocupaciones no solo por el alto número de personas a las que afecta, sino también por la dificultad de su tratamiento clínico y las necesidades crecientes de cuidado según avanza la enfermedad. Ofrecemos dos enfoques, el científico centrado en el diagnóstico y los avances que ha proporcionado la investigación en los últimos tiempos y el social destinado a facilitar el cuidado con terapias en las que la familia tiene una especial relevancia.

El daño cerebral adquirido, con origen en accidentes cerebro vasculares y en traumatismos craneoencefálicos, constituye una de las causas de dependencia. Pero también se ha comprobado que con la rehabilitación se obtienen resultados espectaculares en la calidad de vida de los pacientes, como nos demuestra el último artículo que hoy presentamos.

Se incluye en el apartado de Documentos de interés el resumen de la *Jornada Diálogos de la Dependencia de la Fundación CASER sobre financiación del Sistema*, en el que participaron directivos de las Administraciones Públicas responsables de la aplicación de la Ley, expertos y profesores universitarios. El documento refleja los temas objeto de debate, así como los resultados del mismo, destacando los principales puntos de coincidencia y las propuestas de financiación que pueden contribuir a garantizar su sostenibilidad.

Pablo Cobo

#### CONSEJO DE REDACCIÓN

Juan Sitges Breiter  
Ángel Expósito Mora  
Amando de Miguel Rodríguez  
Julio Sánchez Fierro  
Gregorio Rodríguez Cabrero  
Antonio Jiménez Lara  
Pablo Cobo Gálvez

#### DIRECCIÓN DE LA REVISTA

Pablo Cobo Gálvez

#### SECRETARÍA DE LA REVISTA

Ana Artacho Larrauri

05

**LAS REFORMAS DE LA VALORACIÓN DE LAS SITUACIONES DE DEPENDENCIA. PERSPECTIVAS DE FUTURO.**

**JULIO CÉSAR SÁNCHEZ FIERRO**

Abogado.

Miembro del Consejo Asesor de la Fundación CASER y del Consejo Editorial de la Revista Actas de la Dependencia.

**PABLO COBO GÁLVEZ**

Director de la Revista Actas de la Dependencia.

19

**ATENCIÓN BÁSICA Y COMUNITARIA IDÓNEA A LA DEPENDENCIA.**

**DEMETRIO CASADO PÉREZ**

Seminario de Intervención y Políticas Sociales (SIPOSO).

39

**LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: DIAGNÓSTICO ACTUAL Y PERSPECTIVAS DE FUTURO.**

**JULIO FERMOSE GARCÍA**

Catedrático de Neurología. Facultad de Medicina. Universidad de Salamanca.

59

**REALIDADES PSICOSOCIALES EN LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DEMENCIA. ABORDAJE DESDE LA TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA.**

**REBECA CÁCERES ALFONSO**

Psicóloga y Terapeuta Familiar.

**ANA MATEOS GONZÁLEZ**

Trabajadora Social.

85

**LA REHABILITACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO EN EL ÁMBITO DE LOS SERVICIOS SOCIALES.**

**INMACULADA GÓMEZ PASTOR**

Directora Gerente del Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral.

Doctora en psicología.

Master en neuropsicología.

101

**DOCUMENTOS DE INTERÉS RELACIONADOS CON LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA.**



# LAS REFORMAS DE LA VALORACIÓN DE LAS SITUACIONES DE DEPENDENCIA. PERSPECTIVAS DE FUTURO

**JULIO CÉSAR SÁNCHEZ FIERRO**

Abogado

Miembro del Consejo Asesor de la Fundación CASER y del Consejo Editorial de la Revista Actas de la Dependencia

**PABLO COBO GÁLVEZ**

Director de la Revista Actas de la Dependencia

---

## Sumario

INTRODUCCIÓN.

1. LA VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA A PARTIR DE LAS DISPOSICIONES DE LA LEY.

2. REFORMAS ADOPTADAS EN VALORACIÓN.

2.1. Reformas en materia de órganos y procedimientos de valoración.

2.2. Reformas en materia baremo.

2.3. Reforma de la clasificación en Grados y otras medidas.

3. RESULTADOS EN LA VALORACIÓN COMO CONSECUENCIA DE LAS REFORMAS: DATOS Y CONSIDERACIONES.

4. CONCLUSIONES FINALES.

## INTRODUCCIÓN.

El desarrollo y aplicación de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, de 14 de diciembre, una vez transcurridos seis años de su entrada en vigor, viene marcado por la importancia de la valoración de las situaciones de dependencia, en tanto que constituye la puerta de entrada al Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

Este trabajo pretende abordar las reformas llevadas a cabo en materia de valoración de la dependencia, iniciadas con motivo de la revisión de los instrumentos y de los procedimientos aplicados en los primeros años de vigencia de la Ley.

Las medidas de reforma adoptadas se refieren a los siguientes ámbitos:

- Composición de los órganos de valoración.
- Cualificación de los valoradores de la situación de dependencia que aplican el Baremo.
- Criterios básicos de procedimiento.
- Plazos de revisión de la valoración.
- Coordinación con el Sistema Nacional de Salud para incorporar las condiciones de salud de la persona a valorar.
- La calidad en los procesos de valoración.

- La revisión de los instrumentos de valoración. Baremos.

- La eliminación de los niveles dentro de los Grados de dependencia.

Actas de la Dependencia ya ha estudiado la valoración en su Número 2<sup>1</sup>. Toni Rivero y Antoni Salvá, realizan un análisis detenido del baremo inicial, así como de los resultados de su aplicación, identificando los problemas de aplicación y las modificaciones que la revisión incorporaba al nuevo baremo. Hoy, casi dos años después, las reformas están en marcha y el nuevo baremo se viene aplicando desde el 18 de febrero del 2012.

Es, por tanto, nuestra intención analizar cuáles son los efectos que las reformas están dando a nivel global. Para este análisis nos hemos basado en los datos estadísticos sobre valoración de las situaciones de dependencia, publicados por el IMSERSO en la estadística mensual y en los objetivos planteados por las Administraciones en la regulación de las reformas llevadas a cabo.

## 1. LA VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA A PARTIR DE LAS DISPOSICIONES DE LA LEY.

Dice la Ley 39/2006 que son titulares de los derechos establecidos en ella los españoles que cumplan el requisito de encontrarse en situación de dependencia en alguno de los grados previstos<sup>2</sup>.

El modelo español, como los centroeuropeos, en los que la dependencia forma parte del Sistema de Seguridad Social, establece el

<sup>1</sup> Toni Rivero y Antoni Salvá. Actas de la Dependencia. Número 2. Pág. 5 a 28.

<sup>2</sup> Ley 39/2006. Art. 5.



requisito de la valoración previa para adquirir la condición de beneficiario y acceder a las prestaciones del SAAD, en contraposición a los modelos nórdicos, en los que la valoración no tiene como objetivo identificar quién es o no dependiente, sino determinar los servicios que necesita.

La ley dedica un capítulo específico a la dependencia y su valoración<sup>3</sup>.

La situación de dependencia se clasifica en tres grados:

- a) Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- b) Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
- c) Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

El SAAD sigue los criterios de clasificación del

modelo alemán. La primera redacción de la Ley incorporaba a su vez niveles dentro de cada grado, lo que a efectos prácticos le asemejaba al sistema austriaco en el que se reconocen siete niveles de dependencia. La incorporación de niveles se justificaba, no solo para facilitar una mejor diferenciación dentro de las necesidades de apoyo en cada grado, sino también para facilitar la aplicación progresiva de la ley, para la que se fijaba un período de ocho años. El período se ha prolongado al retrasarse la incorporación al Sistema de las personas valoradas con el Grado I (dependientes moderados).

Durante la tramitación parlamentaria de la Ley se aceptaron enmiendas que modificaban el ámbito de protección, incorporando nuevas situaciones, que dieron lugar a beneficiarios no previstos en el proyecto.

La modificación más significativa en este sentido se refiere a la ampliación del concepto de dependencia y a la modificación de la conceptualización de los grados que se determinan en el artículo 26 de la ley, en los que se incorporó un inciso final en cada uno de ellos para quienes precisan los apoyos que la persona pueda necesitar para hacer posible su autonomía personal. Varían como es lógico de un grado a otro, desde un apoyo "intermitente o limitado" para el grado I, "extenso" para el grado II e "indispensable, continuo y generalizado" para el grado III.

Por lo tanto, El Sistema protege no sólo a quienes necesitan ayuda de tercera persona para la realización de las actividades básicas de la vida diaria, sino también a los que precisan apoyo para la promoción de su autonomía

<sup>3</sup> Ley 39/2006. Art. Título I, capítulo III, Arts. 26 y 27.

personal, por lo que el baremo debe concretar como valorar también a quienes requieren de estos apoyos. Con esta finalidad la ley incorpora los conceptos de dependencia<sup>4</sup> y autonomía<sup>5</sup>.

En este modelo de protección tiene especial importancia el baremo que ha de servir para el reconocimiento de la situación de dependencia, que de acuerdo con la Ley debe ajustarse a los siguientes requerimientos:

- a) El baremo tendrá como referencia la Clasificación Internacional de Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud.
- b) Establecerá intervalos de puntuación para la determinación de los grados.
- c) Fijará los criterios objetivos de valoración de la capacidad de la persona para realizar por sí misma las distintas actividades de la vida diaria, así como del grado de autonomía de la persona; específicamente valorará la necesidad de apoyo y supervisión para su realización en las personas con discapacidad intelectual o con enfermedad mental.
- d) Asimismo, establecerá el protocolo con los procedimientos y técnicas a seguir para la valoración.
- e) El baremo ha de ser acordado en el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia y aprobado por el Gobierno mediante Real Decreto.

<sup>4</sup> Ley 39/2007, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Art. 2.2 "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."

<sup>5</sup> Art. 2. 1 "Autonomía: la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria."

En cumplimiento de estas disposiciones el Gobierno, previo acuerdo del Consejo Territorial aprobó el REAL DECRETO 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia y la Escala de Valoración Específica para las personas menores de 3 años a que se refiere la disposición adicional decimotercera de la citada Ley.

## 2. REFORMAS ADOPTADAS EN VALORACIÓN.

Tras el análisis y la revisión de la aplicación del baremo llevada a cabo por el Consejo Territorial del SAAD, éste entendió que debían adoptarse medidas de reforma del proceso de valoración en tres ámbitos, en los órganos de valoración, en el procedimiento y en el baremo. El resultado de las medidas propuestas por el Consejo se contiene en las siguientes disposiciones normativas:

- Resolución de 4 de febrero de 2010, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en materia de órganos y procedimientos de valoración de la situación de dependencia.
- Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006.
- Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de

medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. (TÍTULO III Medidas de racionalización del sistema de dependencia).

## 2.1. Reformas en materia de órganos y procedimientos de valoración.

Entre las medidas adoptadas cabe destacar las siguientes:

**Primero.** Creación de equipos técnicos de evaluación, asesoramiento y control, de composición multiprofesional e interdisciplinar, de carácter público y encuadrados en el modelo biopsicosocial que establece la CIF.

Estos equipos tendrán las siguientes funciones:

- Colaborar, asesorar y, en su caso, elaborar el dictamen-propuesta de la situación de dependencia en sus distintas exigencias: Determinar los diagnósticos que la originan, su grado, y la especificación de las actividades de la vida diaria en las que precisan cuidados.
- Asesorar a los valoradores en los procesos y técnicas de valoración, así como en la utilización del baremo.
- Constituirse como referencia técnica en la coordinación con otros equipos que en campos distintos atienden a las personas que se valoran.
- Impulsar y promover medidas formativas.

**Segundo.** Establecimiento de los requisitos que deben reunir los valoradores que apliquen el baremo:

- Conocimiento riguroso de la norma que regula la valoración y el baremo.
  - El conocimiento suficiente sobre las características funcionales de los grupos de personas con dependencia, especialmente en menores, discapacidad intelectual, enfermedad mental y personas mayores con deterioro cognitivo.
  - El empleo adecuado de las técnicas de valoración.
  - El empleo de las distintas fuentes de información: informe sobre la salud, entrevista personal y observación directa.
  - Práctica suficiente que, previamente al ejercicio profesional, ponga en contacto al valorador con situaciones reales de valoración de Dependencia.
  - La formación para la cualificación del personal valorador a través de cursos formativos de especialización con acceso preferente de las personas que tengan titulación de medicina, psicología, terapia ocupacional, enfermería, fisioterapia y trabajo social.
- Tercero.** Fijación de criterios básicos de procedimiento. Se acuerda incorporar a los criterios que ya están en vigor, los que se indican a continuación:
- Fijación de plazos de revisión de la valoración de grado y nivel de dependencia declarados.
  - Informe de salud descriptivo de la condición de salud de la persona, preceptivo para la valoración.

- Implantación de sistemas de gestión de la calidad en los procesos de valoración.
- Plazos de resolución de los expedientes tramitados con arreglo a la normativa de desarrollo de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre.

## 2.2. Reformas en materia baremo.

El baremo, que se establece en el anexo I del Real Decreto 174/2011, determina los criterios objetivos para la valoración del grado de autonomía de las personas, en orden a la capacidad para realizar las tareas básicas de la vida diaria, así como la necesidad de apoyo y supervisión a este respecto para personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, conforme a lo establecido en el capítulo III, título I de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre.

La valoración habrá de tener en cuenta los informes existentes relativos a la salud de la persona y al entorno en que se desenvuelve. Este instrumento de valoración de la situación de dependencia incluye instrucciones de aplicación, un protocolo con los procedimientos y técnicas a seguir, y la determinación de los intervalos de puntuación que corresponden a cada uno de los grados de dependencia.

Las principales modificaciones incorporadas al nuevo baremo, según el Acuerdo del Consejo Territorial<sup>6</sup> son las siguientes:

a) Facilitar la comprensión de los criterios generales de aplicación, ajustando su redacción a los conceptos de la CIF y resaltando la necesidad de establecer la coherencia de la valoración con el informe de salud y del entorno.

b) Diferenciar el «No desempeño de la tarea», originado por la situación de dependencia respecto del debido a otras causas no puntuables.

c) Determinar el umbral de dependencia de acuerdo con la frecuencia con que se requiere el apoyo de otra u otras personas.

d) Ajustar conceptualmente la definición de los tipos de apoyo de otra u otras personas, mejorando con ello la clasificación de la gravedad de las situaciones de dependencia, que se determina de acuerdo con la definición de grados previstos en el artículo 26 de la Ley.

e) Simplificar las tareas objeto de valoración que han resultado complejas o han presentado dificultades para la determinación del apoyo por tratarse de funciones fisiológicas. Ello, mediante su modificación o sustitución.

f) Mejorar la Escala de Valoración Específica de dependencia para personas menores de tres años (EVE) mediante la incorporación de dos nuevos ítems en la tabla de movilidad, para una mayor precisión de este bloque de actividad.

g) Asimismo, revisar la tabla de combinación de necesidades de apoyo en salud, para mejorar su sensibilidad al cruzarlas con las medidas de soporte para funciones vitales.

<sup>6</sup> Resolución de 29 de junio de 2010, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre modificación del baremo de valoración de la situación de dependencia establecido en el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril.

### 2.3. Reforma de la clasificación en Grados y otras medidas.

El Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad, entre las medidas de racionalización del sistema de dependencia suprime la clasificación en niveles dentro de cada Grado, simplificando la clasificación y evitando solicitudes de revisión para subir de nivel por parte de los beneficiarios.

Asimismo y en orden a lograr mayores cotas de objetividad y homogeneidad en la valoración, el Consejo Territorial en el Acuerdo ya citado de modificación del baremo ha aprobado profundizar en la mejora de los manuales de

aplicación y en la elaboración de guías metodológicas por tipo de discapacidad:

- Guía para la valoración de los trastornos mentales graves.
- Guía para la valoración de la sordoceguera.
- Guía para la valoración de la ceguera y la deficiencia visual grave.
- Guía para la valoración de la enfermedad de alzhéimer y otras demencias.

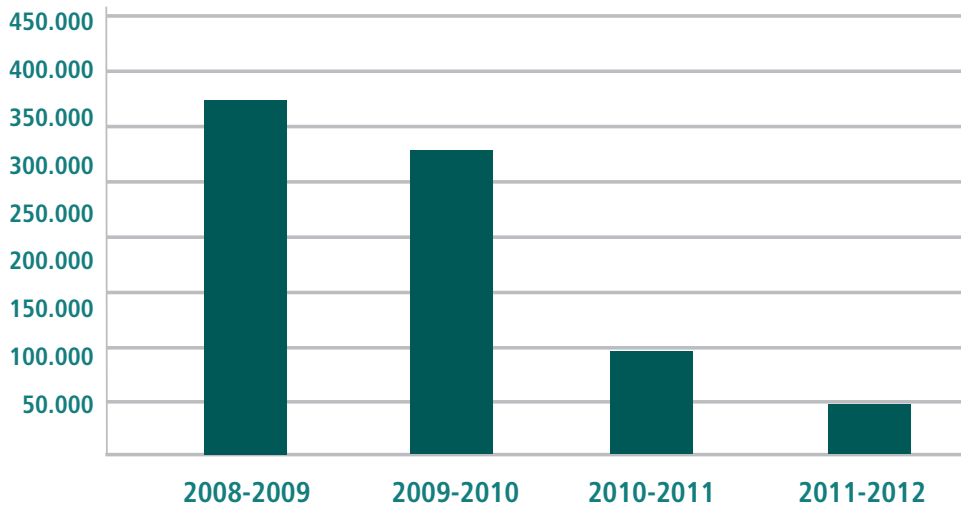
### 3. RESULTADOS EN LA VALORACIÓN COMO CONSECUENCIA DE LAS REFORMAS: DATOS Y CONSIDERACIONES.

#### Resultados de la valoración de la dependencia a nivel nacional. (Datos acumulados por Grado).

AÑOS	Dictámenes	Grado III	Grado II	Grado I	Sin Grado
Dic. 2008	554.822	350.963	124.375	57.983	21.501
Dic. 2009	965.790	440.736	276.308	171.467	77.279
Dic. 2010	1.354.610	488.436	400.526	300.985	164.663
Dic. 2011	1.494.187	433.202	455.630	384.722	220.633
Dic. 2012	1.536.180	395.024	455.877	406.868	265.715

Fuente: Elaboración propia a partir de estadísticas publicadas del IMSERSO. [www.imserso.es](http://www.imserso.es)

### Incremento interanual de dictámenes.



De los datos anteriores se desprenden las siguientes consideraciones:

**Primera.** A partir de año 2011 se produce una contención de la demanda con un descenso importante en el número de valoraciones de dependencia.

Los mayores incrementos tuvieron lugar en los años 2007, 2008, 2009 y 2010. En los años 2011 y 2012 los incrementos netos están por debajo de un dígito (9% y 3% respectivamente). (Los datos que a continuación se ofrecen sobre el número de personas valoradas son netos, es decir, una vez descontadas las personas fallecidas en el período, que es la forma de presentar el IMSERSO la información).

**Segunda.** Al dimensionamiento de la demanda contribuye de forma determinante el baremo y su aplicación. El baremo, aprobado con la aplicación de la Ley, se elabora específicamente para su aplicación, por lo tanto, era un instrumento nuevo, que, aunque validado

científicamente, no había sido aplicado anteriormente.

Por otra parte, los profesionales encargados de su aplicación, fueron seleccionados y contratados por las CC.AA., de perfiles profesionales diferentes y sin experiencia previa en tareas de valoración. Todo ello pudo dar lugar a un reconocimiento de situaciones de dependencia superior a las previsiones y con tendencia a encuadrar a los valorados en los grados más altos. Esta tendencia se va corrigiendo por la mayor experiencia en la aplicación y por la modificación en el nuevo baremo de aquellos apartados que podrían haber generado interpretaciones subjetivas.

**Tercera.** Se aprecia un descenso muy significativo en los ejercicios 2011 y 2012 en el número de personas que obtienen el Grado III, no solo en números absolutos, lo que es lógico al haber disminuido las solicitudes, sino también en los porcentajes, que ofrecen datos negativos respecto del año 2010. En contraposición se

incrementan de forma significativa los Grados I y los Sin Grado, que en el 2012 son la mayoría de los dictámenes emitidos.

Es preciso indicar que en el año 2011 tuvo lugar una regularización de la estadística en la que se suprimieron cerca de 30.000 personas que habrían fallecido y por problemas informáticos continuaban en la base de datos (tema

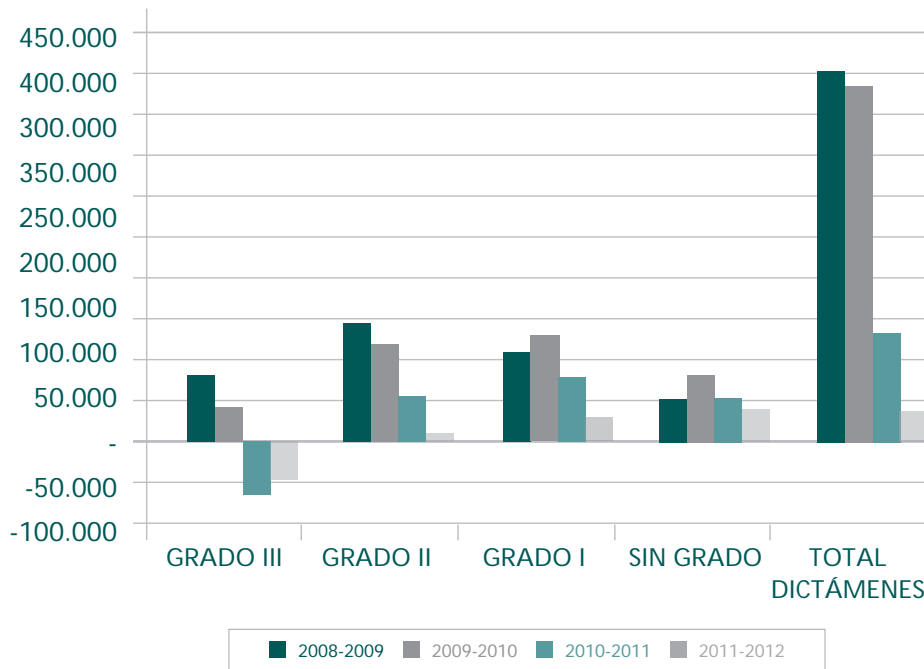
al que alude el informe del Tribunal de Cuentas sobre la gestión del Sistema).

El Grado III desciende desde 488.436 personas en el año 2010 a 433.202 en el 2011 y a 395.024 en el 2012, en total un 18% menos, mientras que el Grado I aumenta en 106.000 y los Sin grado en 100.000 aproximadamente desde el 2010.

**Incremento interanual de los distintos Grados en números absolutos. (Sobre el total de valoraciones realizadas anualmente).**

AÑOS	Grado III	Grado II	Grado I	Sin Grado	TOTAL DICTÁMENES
2008-2009	89.773	151.933	113.484	55.778	410.968
2009-2010	47.700	124.218	129.518	87.384	388.820
2010-2011	-55.234	55.104	83.737	55.970	139.577
2011-2012	-36.425	2.736	29.011	46.671	41.993

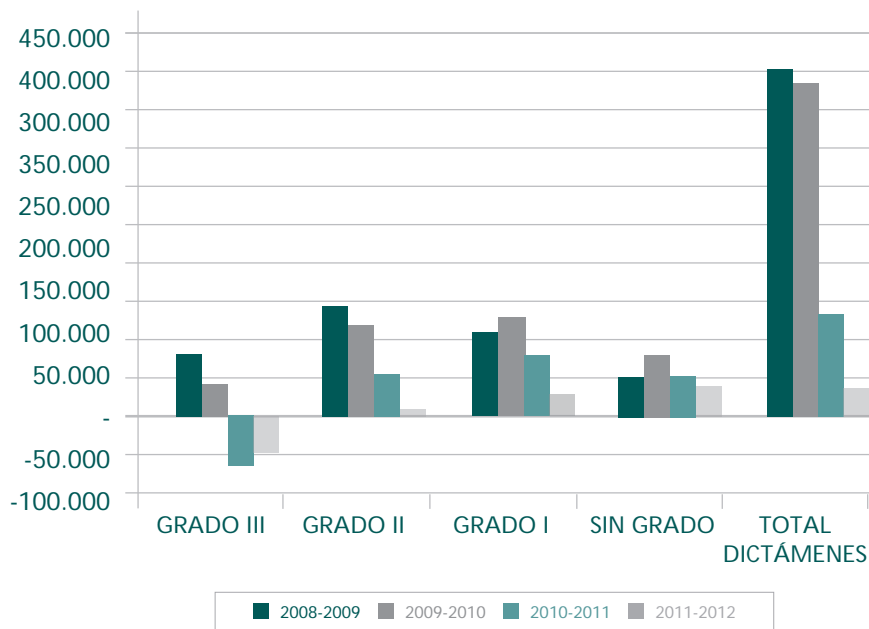
Fuente: Elaboración propia a partir de estadísticas publicadas del IMSERSO. [www.imserso.es](http://www.imserso.es)



**Incremento interanual de Grados en porcentajes. (Sobre el total de valoraciones realizadas anualmente).**

AÑOS	Grado III	Grado II	Grado I	Sin Grado
2008-2009	21,84	36,97	27,61	13,57
2009-2010	12,27	31,95	33,31	22,47
2010-2011	-39,57	39,48	59,99	40,10
2011-2012	-73,18	10,06	61,52	101,60

Fuente: Elaboración propia a partir de las estadísticas publicadas del IMSERSO. [www.imserso.es](http://www.imserso.es).



**Cuarta.** Si nos centramos en los datos interanuales, los cambios en los resultados de la valoración son aún más significativos:

En el año 2011, de 139.577 nuevos dictámenes netos, el Grado III desciende en 55.000, los mismos en los que se incrementan los Grados II y los Sin Grado, mientras que el Grado I crece en 83.000.

En el año 2012, en el que los nuevos dictámenes solo llegan a los 41.993, el descenso del

Grado III es de 36.425, mientras que el Grado II crece en 2.736, el Grado I en 29.000 y los Sin Grado en 46.700.

**Quinta.** Por lo que se refiere a las solicitudes pendientes de valoración, se mantiene en el entorno de las 100.000 con un ligero descenso. Este volumen debería haber descendido, si tenemos en cuenta que la demanda ha caído de forma significativa.

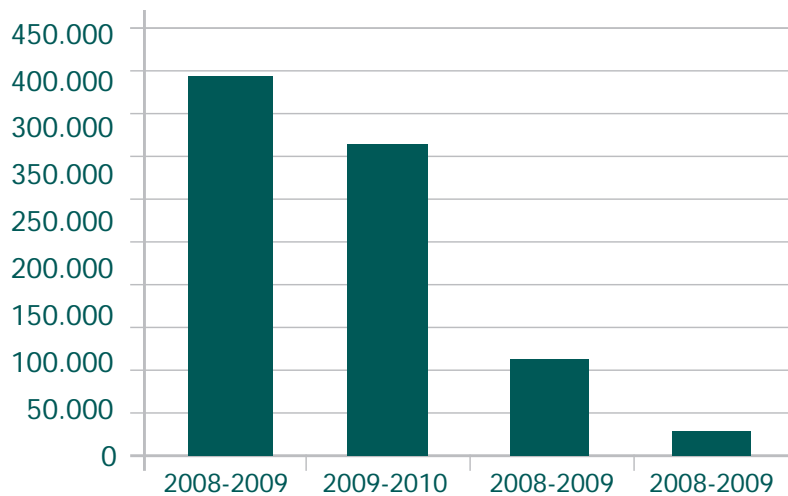


## Solicitudes y valoraciones.

AÑOS	2008	2009	2010	2011	2012
Solicitudes a Dic.	684.525	1.082.414	1.482.375	1.597.141	1.636.694
Valoraciones a Dic.	554.822	965.790	1.354.610	1.494.187	1.536.180
Pendientes	129.703	116.624	127.765	102.954	100.514

Fuente: Elaboración propia a partir de las estadísticas publicadas del IMSERSO. [www.imserso.es](http://www.imserso.es).

## Valoraciones realizadas



Fuente: Elaboración propia a partir de las estadísticas publicadas del IMSERSO. [www.imserso.es](http://www.imserso.es).

AÑOS	Valoraciones realizadas
2008-2009	410.969
2009-2010	388.820
2010-2011	139.577
2011-2012	41.993

**Sexta.** Las causas que a nuestro juicio han podido influir en este cambio de comportamiento en los resultados de la valoración son las siguientes:

- La conciencia de los equipos de valoración de las Comunidades Autónomas respecto de la necesidad de intensificar el rigor técnico

en la aplicación del baremo, habida cuenta de los problemas puestos de manifiesto en la revisión y que dio lugar a la aprobación del Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en materia de órganos y procedimientos de valoración de la situación de dependencia (Resolución de 4 de febrero).

- La Entrada en vigor en febrero del 2012 del Real Decreto 174/2011, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- La aprobación por el Consejo Territorial de Guías de valoración específicas según tipo de discapacidad:
- Una mayor sensibilidad sobre la importancia del rigor técnico en la aplicación del baremo, habida cuenta la escasez de los recursos económicos existentes y a la importancia de adecuar estos a las necesidades más perentorias.
- Mayor capacidad de control de la valoración dentro de cada Comunidad Autónoma al haber disminuido la presión de la demanda.

#### 4. CONCLUSIONES FINALES.

Primera.- Se ha producido una contención de la demanda de solicitudes de atención a la dependencia, por lo que cabría decir que la implantación del SAAD en este punto ha alcanzado meseta. Las solicitudes están en el diez por ciento de las presentadas en el 2009.

Segunda.- Ahora el objetivo debería ser reducir la primera lista de espera de solicitudes pendientes, que es la del acceso a la valoración. Si esto no se logra, muchas personas mayores no conseguirán recibir prestaciones, sobre todo si tenemos en cuenta que para acceder a ellas existe una segunda lista de espera en la elaboración del programa individual de atención.

Tercera.- Las personas con derecho a prestación del SAAD, es decir, valoradas ya como dependientes, se sitúan a diciembre del 2012 en 1.257.769, cifra muy similar a la prevista en Libro Blanco de la Dependencia a diciembre del 2010, que era de 1.246.426<sup>7</sup>.

#### Personas en situación de dependencia.

	Dependientes Libro Blanco 2010	Valores como dependientes 31/12/2012
Grado III	223.457	395.024
Grado II	420.336	455.877
Grado I	602.636	406.868
Total	1.246.426	1.257.769

Fuente: Elaboración propia.

<sup>7</sup> Libro Blanco de la Dependencia en España. IMSERSO. Cap. I y XII.

No obstante, comparando los datos, las desviaciones se han producido en la distribución de los beneficiarios por Grados, con mayor número de personas en el Grado III y menor en el Grado I. Esta situación, sin embargo, se ha empezado a corregir a partir del 2011, como se aprecia en los datos aportados en la última parte de nuestra exposición.

Cuarta.- Es necesario incidir en la cualificación y la experiencia de los valoradores, que constituyen un elemento fundamental para una garantía de calidad de la valoración. La formación interna y el intercambio de conocimientos y experiencias entre valoradores de las distintas Comunidades Autónomas son instrumentos de gran valor para garantizar la homogeneidad en la aplicación del baremo y con ello la igualdad en el acceso al derecho en todo el territorio nacional.

Quinta.- Los avances experimentados en la valoración de la dependencia pueden atribuirse en gran medida a la mejora del baremo, que aporta mayor claridad en los conceptos y más precisión en las técnicas para determinar la capacidad o no de las personas en la realización de las actividades para la vida diaria.

Sexta.- Asimismo, hay que destacar que, como soporte de valoración, tienen la publicación de Manuales y de Guías metodológicas.

Séptima.- Parece también fundamental seguir incorporando investigación e innovación en técnicas e instrumentos, que garanticen la mejor valoración posible de la dependencia.



# ATENCIÓN BÁSICA Y COMUNITARIA IDÓNEA A LA DEPENDENCIA

**DEMETRIO CASADO PÉREZ**

Seminario de Intervención y Políticas Sociales (SIPOSO)

---

## Sumario

1. LÍMITES A LA OPCIÓN FAMILIAR EN LA LAAD DE 2006.
2. FINES Y CONTENIDO DE LA ATENCIÓN BÁSICA A LA DEPENDENCIA FUNCIONAL.
  - 2.1 Dependencia.
  - 2.2 Factores personales y circunstanciales de dependencia.
  - 2.3 Contenidos de la atención y estilos relacionales.
3. CONOCIMIENTO APLICABLE A LA ELECCIÓN DE MEDIOS.
  - 3.1 Principios.
  - 3.2 El enfoque comunitario.
  - 3.3 Potencialidad de los cuidadores familiares y apoyos a los mismos.
  - 3.4 Opciones internacionales.
4. CAMBIOS DE 2012 EN LA LAAD Y EN SU APLICACIÓN RELATIVOS A LA OPCIÓN FAMILIAR.
5. BIBLIOGRAFÍA.

## 1. LÍMITES A LA OPCIÓN FAMILIAR EN LA LAAD DE 2006.

El primer objetivo de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAAD en adelante) se refiere a “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.” (art. 2.1). Por otra parte, la Ley adopta el principio de “permanencia de las personas en situación de dependencia, siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida.” (art. 3.1). Frente a tales referencias, la LAAD contiene preceptos contrarios a la opción más familiar de su oferta, la “prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales” (art. 18): primero, establece la prioridad de los servicios sobre las prestaciones económicas (art. 14.2), incluida la citada; segundo, la declara excepcional (art. 18.1).

Cabe señalar, además, una importante omisión de la LAAD en la regulación de los servicios. La mayor parte de los que incluye en su catálogo (teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día y de noche) (arts. 15, 22, 23 y 24) suponen la permanencia en el domicilio privado y la posibilidad de la provisión de cuidados por los familiares; pero en el texto de la LAAD no se establece la compatibilidad de los citados servicios con la “prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales” -lo que si se haría en parte por algunas comunidades autónomas (CC. AA. en adelante)-.

El menosprecio de la LAAD a los cuidados familiares en las situaciones de dependencia funcional (ocasionalmente, daré por sobreen-tendido el adjetivo) es uno de los hechos que me viene moviendo -y que me mueve en esta ocasión- al análisis de las posibilidades de aquellos en lo concerniente a la atención básica de la dependencia; tomo el primer término de la locución “atención básica” de la LAAD y denoto mediante ella tanto actividades de ayuda operativa como relaciones personales. A propósito de términos: no utilizo aquí la oposición formal-informal en razón de que este segundo calificativo esta connotado negativa y arbitrariamente (Daly y Standing, 2003: 33; Sánchez Reinón, 2012: 187).

Marx concluye su *Tesis sobre Feuerbach* con esta proposición: “Los filósofos no han hecho más que interpretar de diversos modos el mundo, pero de lo que se trata es de transformarlo.” Debiera haber añadido: previo conocimiento adecuado para valorar con seguridad los objetivos a alcanzar y los medios utilizables. Ese conocimiento no es sólo el de carácter científico, sino también el filosófico-moral (Casado, 2005: 16 a 22). En pro de elegir los medios idóneos para la atención básica a la dependencia, indagaré en ambos campos.

De los trabajos aludidos, tuvo expresión pública una ponencia presentada en el III Congreso de la Red Española de Política Social (Casado, 2011). Para aquel y para este texto, recibí valiosas aportaciones de Natividad de la Red, Manuel Sánchez Reinón y María Jesús Sanz Andrés.

## 2. FINES Y CONTENIDOS DE LA ATENCIÓN BÁSICA A LA DEPENDENCIA FUNCIONAL.

La dependencia funcional es acreedora de la acción preventiva primaria, secundaria y terciaria. Y es posible y pertinente actuar con ese objetivo en todas las etapas de la vida, incluida la prenatal (Martínez-Frías, 2004) y con especial celo en la vejez (Ruipérez Cantera, 2004 y Gómez Pavón, 2007). Por otra parte, ciertas situaciones de dependencia van asociadas a enfermedades activas, de modo que requieren asistencia médica. Recordemos, además, el importante papel que juegan las ayudas técnicas y las medidas de accesibilidad en muchos casos de dependencia. Las citadas intervenciones y ayudas no son objeto de este texto, pero si tiene en cuenta las conexiones de las mismas con la atención básica.

La búsqueda de la idoneidad en la atención básica a la dependencia -objeto formal de este escrito- requiere, en primer lugar, conocer los fines y los contenidos de esa función. Y para ello, obvio es decirlo, hemos de tomar como referencia la naturaleza y demandas de las situaciones de dependencia.

### 2.1. Dependencia (Casado, 2004: 18 a 23).

La voz "dependencia" es un sustantivo verbal con tantos significados posibles como relaciones entre dos sujetos: dependencia energética, dependencia económica, drogodependencia humana o, en fin, dependencia humana funcional. Para esta última, ha hecho fortuna entre nosotros la siguiente definición adoptada en el seno del Consejo de Europa en 1998:

"La dependencia es un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas

a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria".

"La dependencia puede afectar a cualquier sector de la población y no sólo a las personas mayores. Si bien es cierto que la dependencia tiende a aumentar con la edad, y que la vejez se caracteriza por aparecer frecuentemente asociada con múltiples problemas de salud, la edad no es el único criterio acerca de este estado". (Consejo de Europa, 1998: Anexo, 1).

Es usual pasar de la definición de la dependencia a la consideración de sus grados de afectación; pero me parece que debe abordarse antes la cuestión de sus clases. Las mismas presentan diferencias muy importantes. Como la dependencia es una quiebra de la autonomía, la exploración de aquella debe tomar a ésta como referencia.

### 2.2 Factores personales y circunstanciales de la dependencia (De la Red *et al*, 2010: 90 y 91).

Los factores personales propiciadores de la autonomía moral y de la operativa, así como también los relativos a la dependencia, son numerosos y diversos. En aras de la brevedad, enumero las clases de los mismos que me parecen más importantes mediante una tabla.

**Tabla 1. Factores personales de Autonomía y Dependencia (no exhaustivo).**

CAPACIDADES	Factores personales	Factores promotores de autonomía	Factores promotores de la dependencia
<b>Capacidad para tomar decisiones</b> (con conocimiento y responsabilidad)	Cognitivo Emocional	Cuidados de salud prenatales Crianza saludable Atención temprana Atención a los problemas de salud mental	Patologías congénitas y por accidentes del embarazo y del parto Patologías adquiridas y accidentes ocurridos en el curso de la vida
<b>Capacidad de desempeño o realización</b>	Cognitivo Emocional Físicos Sensoriales	Los indicados para los factores cognitivo y emocional y análogos para el físico y el emocional	Los indicados para los factores cognitivo y emocional y análogos para el físico y el emocional

El primer bloque de la tabla incluye los factores de la capacidad de tomar decisiones, es decir, de la **autonomía moral**. La misma requiere, en primer lugar, conocimiento y capacidad valorativa de las opciones objeto de posibles elecciones, así como de las consecuencias de éstas, tanto para el interesado como para los entornos. Estas capacidades se ven mermadas por la discapacidad intelectual, que a partir de cierto grado de intensidad supone dependencia moral relevante. Lo mismo cabe decir de algunos trastornos mentales; de ellos, en la epidemiología actual, las demencias son un importante bloque generador de dependencia moral, de gravedad variable. También pueden llegar a bloquear la capacidad de decisión racional ciertos trastornos psíquicos, como la ansiedad, la inseguridad, las obsesiones y otras alteraciones mentales cuando se manifiestan de modo grave y continuado.

Como es sabido, las alteraciones mentales aludidas son susceptibles de tratamientos

mediante medicamentos y psicoterapia que pueden aliviar y, en algunos casos, corregir la dependencia moral. Después indicaré la relación auxiliar de la atención básica con dichas intervenciones.

Por supuesto, tanto el factor cognitivo como el emocional no dependen sólo de la dotación natural de los individuos, sino que ésta se modifica mediante la instrucción, la formación y el desarrollo personal en las facetas relacionadas con los citados factores. Esas intervenciones no son objeto de esta exposición.

El segundo bloque de la tabla cubre el campo de los factores concernientes a la capacidad de desempeño o realización de actividades, vale decir, de la **autonomía operativa**. Ésta puede verse menguada por una amplísima gama de deficiencias congénitas y adquiridas derivadas de enfermedades y accidentes. Como es sabido, una parte de esos casos entrañan dependencia igualmente operativa.



La medicina, la cirugía y otras disciplinas -desde la ortopedia mecánica a la electrónica aplicada- vienen desarrollando una amplísima gama de medios para paliar y aún corregir la dependencia operativa. Después indicaré el punto de conexión de los mismos con la atención básica.

También influye en la autonomía operativa la capacitación técnica y personal. La primera se refiere a la preparación del individuo para la

acción en los entornos. La segunda corresponde a la habilitación para la gestión de la propia vida. Estas acciones quedan fuera del objeto de esta exposición.

Inciden también en la autonomía y la dependencia muy diversos factores circunstanciales. La tabla recoge algunas clases de ellos relativos a las posibilidades de hacer efectivas las decisiones y de realizar actividades.

**Tabla 2. Factores circunstanciales incidentes en la Autonomía y la Dependencia (ejemplos).**

POSIBILIDAD DE	POSITIVOS	NEGATIVOS
<b>Hacer efectivas las decisiones</b>	Plenitud de derechos Integración relacional y social libre Poder adquisitivo suficiente Estados técnicos accesibles y asistidos Ayudas personales	Incapacitación jurídica Prisión y otras limitaciones de orden judicial Limitaciones de facto (internamiento asistencial) Pobreza y marginalidad
<b>Desempeño o realización</b>	Entornos técnicos accesibles y asistidos	Barreras materiales, funcionales o simbólicas en los entornos

Las circunstancias de los individuos no afectan, en rigor, a su capacidad de tomar decisiones, pero si condicionan y aún bloquean su posibilidad de hacerlas efectivas. Este es un fenómeno que se manifiesta en el común de la población, pero tiene una incidencia especial de signo negativo en algunas clases de situaciones de dependencia. Por de pronto, los trastornos mentales y la discapacidad intelectual graves pueden abocar a medidas de incapacitación jurídica, las cuales afectan incluso a las decisiones residenciales (Alonso Seco y Gonzalo González, 1997: 356 y 357). Por otra parte, entre las personas con esas afectaciones son

relativamente frecuentes las condenas penales y las sentencias de privación de libertad (Casado, 2008: 570-582).

La capacidad de desempeño está obviamente condicionada por las características de los entornos. El ejemplo más obvio nos lo ofrece el medio físico: las escaleras constituyen barreras infranqueables para, entre otras, las personas sin funcionalidad en sus piernas; los ascensores y las plataformas elevadoras les posibilitan la movilidad vertical. En el orden simbólico: la información mediante una sola lengua en sociedades plurilingües llega a imposibilitar, por

ejemplo, que un enfermo conozca su diagnóstico y prescripciones correspondientes; la elegibilidad de lengua de comunicación asistencial -con auxilio de intérprete si fuera necesario- salva esa barrera.

Por supuesto, la dependencia se manifiesta con intensidades diversas, las cuales vienen siendo descritas mediante diferentes escalas. A efectos descriptivos, me parece especialmente indicada la graduación de la dependencia en relación con las clases de actividades de la vida diaria: básicas o de autocuidado; instrumentales o de desenvolvimiento en el medio social; y avanzadas, relativas a la participación social productiva, en el sentido amplio de este término (Casado, 2004: 21 a 23; Rogero, 2010: 193 a 195). La protección social de la dependencia requiere graduarla en relación con la intensidad de la ayuda requerida. Así, la LAAD, tras su

reforma mediante el Real Decreto-Ley 20/2012, establece tres grados (art. 26).

### 2.3 Contenidos de la atención y estilos relacionales.

Las combinaciones de los factores personales y circunstanciales de la dependencia, además de sus grados, generan una diversidad enorme de manifestaciones, la cual entraña una demanda de atención también muy diversa. Los contenidos de la atención han sido agrupados (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005: 173; Rogero, 2010: 38 y 39) en estas tres clases: material o instrumental, informativa o estratégica y emocional. Me servirá seguidamente de otro enfoque para visibilizar la diferencia de requerimientos de las dos clases indicadas de dependencia funcional.

**Tabla 3. Fines y contenido de la Atención a la Dependencia.**

LIMITACIONES/ CARENCIAS para :	ATENCIÓN BÁSICA	ESTILO DE LA RELACIÓN	ATENCIÓN PERSONALIZADA
<b>Tomar decisiones</b> (con conocimiento y responsabilidad), por limitaciones cognitivas y/o emocionales	Tutela supletoria de las limitaciones-incapacidades para tomar decisiones	Tutelar directiva, respetuosa, motivadora, afectiva	Tratamientos psiquiátricos y de psicoterapia Terapia Cognitiva
<b>Desempeño o realización</b> por limitaciones cognitivas, emocionales, físicas o sensoriales	Ayuda logística supletoria de las limitaciones-incapacidades de desempeño	Idem para limitaciones cognitivas Según la demanda tácita o expresa del asistido en otros supuestos	Habilitación-rehabilitación somática y mental de mantenimiento
<b>Relaciones personales y sociales</b>	Facilitación o suplencia	Según la demanda del asistido	Tratamientos psicoterapéuticos

Las limitaciones de capacidad para tomar decisiones con conocimiento y responsabilidad demandan ayuda humana, que puede llegar a suplir a los afectados en su actividad más personal. Esta clase de ayuda es propia de la atención básica.

Salvo que se asuman riesgos de daños graves para el interesado y, en ciertos casos, para terceros, la suplencia de la adopción de decisiones tiene necesariamente un carácter tutelar-directivo, que limita las posibilidades de salvaguarda de la autonomía moral de los asistidos. No obstante esto, incluso las afecciones más graves causantes de la incapacidad en examen, por lo general, no impiden experimentar agrado o desagrado con los cuidadores y sus prácticas, de modo que es posible y oportuno observar las manifestaciones indicativas de ello y obrar en consecuencia. En cualquier caso, la posición tutelar de los asistentes no puede excusar el respeto a los asistidos. Por otra parte, cuando estos sufran pobreza de relaciones sociales autónomas, como es muy frecuente, resulta especialmente indicado que la asistencia se realice de modo motivador y afectivo.

En los casos de dependencia moral menos graves no resulta necesaria la suplencia en la toma de decisiones, sino la complementación mediante consejo, asesoramiento, orientación, etc.

Los trastornos y deficiencias que incapacitan para tomar decisiones o la dificultan gravemente demandan asistencia psiquiátrica y/o psicoterapéutica. La misma requiere obviamente la intervención de facultativos y otros terapeutas para las funciones de diagnóstico, prescripción y terapia; los prestadores de la atención básica podrán y deberán guiarse en su función de las indicaciones que reciban de aquellos, median-

te los cuales colaboran en las terapias (Gómez Pavón, 2008: 31 a 35).

Las carencias de capacidad para la ejecución de actividades de la vida diaria demandan ayuda supletoria o complementaria al efecto. Por este lado, la misma está llamada a tener tanta diversidad como las manifestaciones de dependencia que la requieren. Dicha ayuda, obvio es decirlo, es propia de la atención básica. En esta faceta, la misma podrá contar en muchos casos con el concurso de ayudas técnicas e intervenciones de supresión de barreras físicas y de la información.

En una buena parte de los casos de dependencia operativa, la ayuda básica requerida hace parte de la vida íntima de los afectados: levantarse de la cama, asearse, elegir vestuario y enfundárselo... Esto plantea una obvia exigencia de que la ayuda se realice sin menoscabo de la dignidad de los asistidos. El modo como esto se logre debe guiarse por el criterio de los mismos con capacidad de elegir y de manifestarse, sea de modo expreso o tácito. Esta capacidad será clave igualmente para incorporar o no componentes de motivación y afectivos a la relación de ayuda; dicho de otra manera, no debe darse por supuesto que los mismos están indicados siempre.

Las situaciones de dependencia para la realización de actividades suelen demandar atenciones especializadas, como la habilitación, la rehabilitación de mantenimiento o la terapia ocupacional. Como es sabido, mediante las oportunas instrucciones, algunas de las actividades indicadas al efecto pueden ser realizadas por los propios interesados, en muchos casos con el concurso de sus asistentes básicos.

Las limitaciones para tomar decisiones y para la realización de actividades puede implicar dificultades de distinto grado para mantener las relaciones personales y sociales propias de la condición humana. La atención básica debe salvar esas dificultades y aún cubrir los huecos relacionales. La prestación de ayuda tutelar y operativa puede ser aprovechada al efecto practicándose de modo a la vez personal. Pero puede ser necesario propiciar o posibilitar otras relaciones específicamente personales más las de carácter social.

### 3. CONOCIMIENTO APLICABLE A LA ELECCIÓN DE MEDIOS.

El conocimiento de carácter científico goza en nuestra cultura de muy alto y justo aprecio como guía para la acción. Y también va siendo apreciada la información sobre buenas prácticas. Pero los objetivos finales y las condiciones morales de la acción pro bienestar no se derivan de las evidencias empíricas, sino que hemos de alumbrarlos mediante la filosofía (Casado, 2005: 16 a 18). Así pues, para indagar cuáles deban ser los medios idóneos de la atención básica a la dependencia, debemos servirnos de las tres fuentes de conocimiento citadas.

#### 3.1. Principios.

En el mundo occidental, la acción pro bienestar debe tener como guía los principios y valores fundamentales asumidos por nuestra cultura; de ellos, son especialmente aplicables al objeto de esta exposición la dignidad de todas las personas, su libertad, la igualdad y la solidaridad. En la esfera pública, la Declaración Universal de los Derechos Humanos se inicia con la proclamación de dichos principios y valores fundamentales (art. 1), y sus disposiciones

sobre derechos sociales (arts. 22 y 25) cubren la atención a las situaciones de dependencia -salvo que no se utiliza este término-. Del mismo modo, nuestra Constitución asume los citados principios fundamentales (arts. 1.1 y 10.1); y también establece derechos sociales que abarcan -igualmente sin nombrarla- la atención a la dependencia (arts. 41, 43, 49 y 50).

De los principios evocados, creo oportuno comenzar aquí por la solidaridad, pues es el motor de la provisión de ayuda a las personas afectas de dependencia. Algunas de éstas tienen capacidad económica para comprar los servicios que necesitan; mas parecen ser mayoría los que carecen de tal capacidad. Para cubrir ese hueco, es imprescindible que la solidaridad actúe. La misma se manifiesta de modo abundante y espontáneo en el seno de las familias; pero esta línea de ayuda no alcanza a toda la demanda. En nuestras sociedades, son estimables las iniciativas voluntarias extrafamiliares de apoyo, entre otras necesidades, para las derivadas de la dependencia; pero sus aportaciones no llegan a todos los vacíos que dejan las coberturas familiares. El déficit que resulta de la autoprovisión más las solidaridades voluntarias, viene haciendo necesaria la solidaridad obligatoria. Su medio histórico es la imposición jurídica del deber de prestación de ayuda entre parientes (Código civil, I.VI). Pero en los estados sociales, como el español, la aplicación principal de la solidaridad obligatoria a la protección por dependencia se viene instrumentando mediante instituciones de protección de base contributiva -seguros sociales- o fiscal -seguridad social asistencial y LAAD-.

La dignidad de las personas exige, obviamente, atención de buena calidad, y también que aquella no sea tomada como medio para el logro

de otros fines. Recordemos el imperativo categórico de Kant en su fórmula del fin en sí mismo: “Obra de modo que uses la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre como un fin al mismo tiempo y nunca solamente como un medio en sí mismo.” (1972 [1785]: pp. 44 y 45) Esta norma es particularmente oportuna en relación con la frecuente valoración de determinadas opciones de atención a la dependencia por sus efectos colaterales, especialmente la creación de empleo, los retornos económicos y la igualdad de las clases sexuales.

A mi parecer, la dignidad de las personas entraña también la aportación de las afectas de dependencia. Como el común de los humanos, están moralmente llamadas a realizar por sí el máximo de actividades que sus circunstancias les permitan; especialmente de autocuidado. Esta orientación de conducta se ve amenazada por factores individuales y sociales: en algunos casos, la disponibilidad de apoyos -sean de próximos o de ajenos- propicia el abuso de los mismos; con frecuencia, la conmiseración es fuente de sobreprotección; la atención mediante servicios integrales deriva hacia la pasivización; etc. Por cierto y como es sabido, aparte de su significado moral, la autoprovisión es deseable desde el punto de vista de la promoción de la salud.

Las situaciones de dependencia para tomar decisiones suponen limitaciones subjetivas a la auténtica libertad. Y la dependencia de desempeño entraña riesgo para su ejercicio por los posibles conflictos de intereses entre los afectados y las personas o instancias que les proveen ayuda para sus actividades diarias. Estas circunstancias obligan a velar por la salvaguarda de la libertad posible de las personas

afectas de dependencia especialmente en lo relativo a la elección de los medios de atención. “El principio de la libertad de elección es fundamental a fin de garantizar el respeto a la dignidad y a la autodeterminación de la persona dependiente.” (Consejo de Europa, 1998: Anexo, 3.2). La disyuntiva más importante al efecto se compone de estos términos: asistencia mediante internamiento o residiendo en domicilio particular.

El principio de igualdad es particularmente relevante en relación a las situaciones de dependencia por la desventaja funcional que supone la misma. Como esto es muy obvio dentro del común de la sociedad, mencionaré las reivindicaciones de diferenciación en la aplicación de la LAAD que hicieron algunos portavoces de entidades asociativas del área de la discapacidad. He aquí la declaración de uno de ellos que no desea ser identificado: “Como ya he dicho, X [la asociación] es crítica con la Ley de Dependencia, sin dejar de valorar que es un primer paso hacia una buena legislación a favor de los disminuidos. Pero sus críticas van centradas en el origen de esta Ley. Según X, esta Ley se pensó inicialmente para los ancianos y por la presión de las entidades dedicadas a los disminuidos/dependientes, se consiguió que también entraran en esta Ley, pero los baremos no están pensados para los disminuidos, sino para los ancianos y resultan de difícil aplicación.”

La afirmación sobre el origen de la LAAD choca con los siguientes hechos: *El Libro blanco* previo a la LAAD (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005) considera la dependencia funcional en todas las edades; así puede verse en el capítulo primero, dedicado a la población objeto de protección; e incluye sendos capítulos para los menores de 65 años (el IV) y

los mayores (el V). En cuanto a los “baremos”, el examen del vigente cuando se produjo esa manifestación -aprobado por Real Decreto 504/2007, de 20 de abril- muestra lo siguiente: las actividades físicas de la vida diaria objeto de valoración –comer, defecar, lavarse, etc.- pueden suponer problemas de ejecución a personas de cualquier edad; el baremo incluye una escala específica para valorar las limitaciones relativas a la toma de decisiones para las personas afectas de discapacidad intelectual y enfermedad mental -sin discriminación por edad-.

### 3.2. El enfoque comunitario.

En el pasado -como en el presente-, la atención de las situaciones de dependencia mediante internado era minoritaria, pero tuvo mucha notoriedad. Debieron de influir en ello factores como la monumentalidad de muchas de sus sedes y su densidad institucional.

Los internados -usual e impropriamente denominados instituciones de modo excluyente- han sido un medio de atención -y control, en algunos casos- a personas en situaciones de necesidad extraordinaria por orfandad y abandono parental, enfermedades y deficiencias mentales y somáticas graves y crónicas, pobreza y desvalimiento social... Son medios de diseño sencillo y de gran cobertura funcional, pero adolecen de graves inconvenientes.

Vives denunció la mala gestión de los establecimientos asistenciales (1992 [1525], segunda parte, caps. II y III). Viniendo a España y a la Ilustración encontramos en Cabarrús una crítica sistemática de los internados asistenciales y propuestas de reforma de signo resueltamente domiciliario. Expuso una y otras en la primera de las cinco cartas que escribió a Jovellanos

entre finales de 1792 y principios de 1793 -si bien se publicaron bastantes años después- (Cabarrús, 1820). El enfoque domiciliario tendría una estimable acogida en la Ley de Establecimiento general de la Beneficencia, de 23 de enero-6 de febrero de 1922. Y cabe decir lo mismo del Real Decreto de 14 de mayo de 1852 por el que se establece el reglamento de la Ley General de Beneficencia de 20 de junio de 1849.

En el siglo XX y en el mundo occidental, con una base empírica más rigurosa y amplia, se promueven reformas de sustitución de la pauta del internamiento por el enfoque comunitario, es decir, por la permanencia en la mayor medida posible de las personas necesitadas en su domicilio y en sus otros entornos habituales (Casado, 2007: 274 y 275). De tales movimientos merece ser destacado, en primer lugar, el de reforma psiquiátrica; cabe tomar como punto de partida del mismo el informe *Action for mental health*, publicado en 1961 y en los EE.UU. También merece ser destacada la acción pro medicina comunitaria y atención primaria en salud; proclamada ésta solemnemente en la Conferencia Internacional de la Organización Mundial de la Salud sobre el asunto que se celebrara en Alma-Ata y en 1978.

El enfoque comunitario ha sido adoptado también por instancias muy relevantes para la protección de las situaciones de dependencia. Sirva como muestra la *Recomendación n° (98) 9* del Comité de Ministros a los Estados miembros del Consejo de Europa relativa a la dependencia, cuyo inciso final incluye la siguiente prescripción: “Las prestaciones deberán ser atribuidas y concedidas tanto a las personas que viven en su domicilio como a las que residen en instituciones. Sin embargo, el mantenimiento en

domicilio debe favorecerse.” (1998: Anexo, 31)

En la misma fuente se afirma que “la permanencia en el domicilio es generalmente preferida por la persona dependiente.” (Consejo de Europa, 1998: Anexo, 3.5).

En España contamos con dos encuestas de opinión sobre las opciones residenciales de la

“población española cuidadora de personas mayores”, con obvio conocimiento de causa. Dichas consultas se realizaron en 1994 y 2004, y fueron promovidas por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 1995 y 2005). Como puede verse en la tabla 4, la preferencia por cuidadores y alojamientos familiares es muy amplia.

**Tabla 4. Preferencias de los cuidadores de personas mayores sobre los cuidadores que preferirían para ellos mismos en el caso de necesitarlos en su vejez. Porcentajes.**

CUIDADORES PREFERIDOS	1994	2004
Una hija	19,9	25,7
Su esposo/a	29,5	19,3
Los hijos e hijas indistintamente	16,7	13,8
Una residencia pagada por la Administración	8,5	7,4
Profesionales de servicios sociales públicos	2,3	6,0
Un hijo	3,5	5,4
Una vivienda o miniresidencia en mi mismo barrio/pueblo	—	4,1
Otro familiar	3,5	4,0
La familia y los servicios sociales conjuntamente	1,4	2,2
Profesionales en una residencia privada	4,8	2,1
Otras	2,1	1,8
No sabe/No contesta	8,0	8,2

Fuente: IMSERSO, 2005: 65.

Más recientemente, también el Imsero encuestó a las propias personas mayores, que

también optaron mayoritariamente por los domicilios particulares.

**Tabla 5. ¿Dónde preferiría vivir Ud. si llegara a necesitar cuidados? Porcentajes.**

	Sexo			Edad				
	Hombre	Mujer	TOTAL	65 a 69	70 a 74	75 a 79	80 y +	TOTAL
En su casa aunque sea sólo/a	14,5	16,1	15,4	11,4	17,7	16,2	16,2	15,4
En la casa de un hijo/a o de otros familiares	46,0	46,2	46,1	43,8	40,2	50,3	50,4	46,1
Compartiendo una vivienda con otras personas	0,8	1,4	1,2	1,1	2,0	0,5	1,0	1,2
En una residencia/urbanización para mayores	22,4	15,3	18,3	21,7	18,0	16,3	17,2	18,3
En otro lugar	0,2	0,2	0,2	0,3	0,1	0,2	0,1	0,2
No sabe/No contesta	16,2	20,8	18,8	21,7	22,0	16,4	15,2	18,8
<b>TOTAL</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Fuente: IMSERSO. Encuesta de mayores 2010 ( www.imsersomayores.csic.es).

La aplicación de la LAAD ha generado un hecho que parece convergente con las preferencias mayoritarias registradas por las encuestas citadas: la amplia aceptación de la “prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales” (art. 18) (www.dependencia.imserso.es) -la cual, por cierto, fue declarada excepcional por la Ley (art. 18.1)-. Parece que la abundancia de concesiones de la citada prestación viene condicionada por factores ajenos al interés de los beneficiarios, especialmente el de las Comunidades Autónomas por reducir gasto (Jiménez Lara, 2012: 19); pese a ello, dije “aceptación” porque la efectividad de los servicios y prestaciones de la LAAD requiere la solicitud o al menos la aceptación de los interesados.

Quede nota, finalmente, de que la conexión comunitaria debe procurarse también en la ubicación residencial de personas afectas de dependencia fuera de los domicilios propios o de familiares. La fórmula más próxima es el acogimiento familiar. En el otro extremo encontramos experiencias e investigaciones que procuran la incorporación de las relaciones comunitarias a los establecimientos residenciales

(Chapman et al, 2003).

### 3.3 Potencialidad de los cuidadores familiares y apoyos a los mismos.

La opción por el domicilio privado y la atención familiar están, al menos de hecho, muy ligadas: “no podemos dejar de reconocer que hoy día las familias son la alternativa real para permitir la permanencia en el hogar de las personas mayores.” (Martínez Rodríguez, 2010). A propósito de esta circunstancia, es obligado plantearse la potencialidad de los familiares para la atención básica a las situaciones de dependencia.

Los contenidos de la atención básica que implican mayor intimidad espiritual y física son afines al régimen de comunión y reciprocidad personales que se asocian con el amor y la cooperación gratuita propios de las familias. De este modo, salvo fallos de esas relaciones o de la capacidad y/o disponibilidad de familiares potenciales cuidadores, resulta deseable su participación directa en la provisión de la atención básica por dependencia. La misma puede ser parcial, puesto que es posible fraccionar los



contenidos de la atención y reservar los más delicados y ejecutivos a los familiares.

La atención familiar de la dependencia parece especialmente adecuada para la facilitación y suplencia de las relaciones personales empobrecidas por limitaciones cognitivas, emocionales o físicas.

El núcleo de los contenidos funcionales de la atención básica para las situaciones de dependencia es técnicamente sencillo y conocido por el común de las personas adultas. Pero es frecuente que aquella comporte algunas operaciones inusuales y/o con riesgos para el asistido y para el asistente -como las relativas a la movilización y a las posturas corporales-. Y pueden plantearse también requerimientos específicos relativos al régimen de vida -por ejemplo, la composición de la dieta y/o su consistencia, medicación, curas-. Merecen especial atención las exigencias relacionales propias de las situaciones de dependencia por secuelas de alteraciones cognitivas y emocionales. Mediante asistencia especializada, la atención familiar puede cumplir esas exigencias, incluso en casos complejos (Gitlin et al, 2010).

La participación de los familiares en la provisión de la atención básica puede realizarse de modo fluido mediante la convivencia del asistido y de su/s asistente/s. Pero se realiza también residiendo en viviendas diferentes, mediante las oportunas comunicaciones y desplazamientos. Y aún cabe esa participación de los familiares residiendo el asistido en un internado real y habitualmente abierto a la presencia y a la intervención de aquellos; lo que, al menos en España, es excepcional.

La frecuentemente amplia dedicación de los

asistentes familiares a las situaciones de dependencia va unida en muchos casos, no sólo a los esfuerzos y riesgos físicos ya aludidos, sino también a los de carácter mental. Una parte importante de las personas afectas deben seguir tratamientos farmacológicos complejos, dietas especiales y programas de ejercicios físicos y mentales; estos pueden ser dirigidos por técnicos externos, pero con frecuencia resulta conveniente la colaboración de los cuidadores básicos. Y son también muy importantes las tensiones que se derivan con frecuencia de la participación afectiva del asistente en las limitaciones, los sufrimientos y los riesgos del asistido.

La mayor parte de los observadores y de las observaciones concernientes a la provisión familiar de ayuda en situaciones de dependencia vienen abordando el fenómeno de las cargas y de los costes de oportunidad con una visión casi mecánica. Pero el conocimiento psicológico nos informa de que la motivación alivia de modo significativo el impacto de fatiga y estrés de las actividades objetivamente esforzadas. Esta circunstancia debe de ser la base de la siguiente conclusión derivada del análisis de información empírica de 2005: "El cuidado a mayores y enfermos del propio hogar genera un grado de satisfacción significativamente superior a la mayoría de tareas domésticas (como limpiar, fregar o cocinar) y al empleo. La satisfacción con el cuidado a mayores dependientes es similar a la que producen las reparaciones en el hogar y el estudio, e inferior a la generada por las relaciones familiares y el cuidado a niños." (Roger García, 2010: 326).

Las probadas potencialidades de los cuidadores familiares para la atención básica de la dependencia no excusan la provisión de apoyos a aquellos. Los mismos son necesarios, en unos

casos, para posibilitar su función; en otros, para mejorarla; y también para prevenir el estrés, el aislamiento, la pérdida irreparable de oportunidades... En no pocos casos las propias familias contratan auxiliares domésticos. Pero, sobre todo para quienes carecen de medios económicos para tal recurso, son necesarios otras clases de apoyos.

Algunas entidades privadas -como la Asociación Parkinson Madrid- y públicas -como el Ayuntamiento también de Madrid (Serrano Garijo, 2010: 141 a 147)- vienen desarrollando programas de capacitación y apoyo, principalmente psíquico, a los cuidadores familiares y, en algunos casos a los empleados auxiliares. Las necesidades que se plantean en este frente son muy diversas.

Aparte de los apoyos personales y directos a los cuidadores, son muy importantes los de carácter instrumental o externos; como los que siguen. Por de pronto, la disponibilidad de viviendas accesibles es un medio muy importante tanto para los afectados como para los cuidadores; además del cambio de alojamiento, cabe recurrir a la adaptación de la vivienda habitual (Sanz, 2011: 301 y 302). Uno de los costes de oportunidad de algunos cuidadores es la renuncia al empleo e ingreso económico correspondiente (Rodríguez Cabrero, 2004: 63 a 67); la misma puede ser compensada con un subsidio o prestación compensatorios. El capítulo más importante de los apoyos externos es el de los servicios de apoyo a la permanencia en el domicilio: teleasistencia, servicio de ayuda a domicilio, centro de día, centro de noche, residencia temporal.

### 3.4 Opciones internacionales.

Aún cuando sus resultados no tengan valor normativo, la comparación internacional es un medio acreditado para disponer de referencias auxiliares en la valoración y diseño de las prácticas y proyectos propios. Afortunadamente, para el objeto de esta exposición, contamos con trabajos realizados por autores españoles guiados por el interés en la acción nacional.

Rodríguez Cabrero ha llevado a cabo un profundo examen de las "Políticas de atención a la dependencia en los regímenes de bienestar de la Unión Europea" (2011). El principal foco de observación del mismo es la asignación de responsabilidades protectoras a los individuos, las familias y el Estado. En relación con ello, se aborda también la cuestión de los agentes dispensadores de cuidados. Ambos hilos se cruzan con cuestiones abordadas aquí.

En la configuración de las políticas de los países de la UE juega un papel importante la libertad de elección de prestaciones, bien que con "limitaciones y controles de cara a garantizar la calidad de la asistencia" (p. 16). Las prestaciones monetarias son un medio básico para posibilitar dicho principio. Las reformas recientes han sido ocasión propicia al efecto (p. 27).

En cuanto al papel de las familias, "en ningún modelo de CLD [cuidados de larga duración] el Estado sustituye los cuidados familiares... En cierto modo, las nuevas políticas de CLD refuerzan, reconstituyéndolo, el modelo tradicional de cuidados tanto por la vía de las prestaciones monetarias (modelo anglosajón), como mediante servicios y programas de conciliación de la vida familiar y personal con el empleo (modelo nórdico) o mediante la

integración de los cuidadores informales en el Sistema de Seguridad Social (modelo continental, caso español) o, como suele suceder, con una combinación de todos ellos cuya estructura depende del tipo concreto de régimen y Estado de Bienestar.” (p. 19).

La libre elección (p. 16, 24, 26, 27) propicia la opción de las prestaciones económicas, aunque con limitaciones y controles para garantizar la calidad de la asistencia.

En relación con el objeto de esta exposición, importa reseñar la extensión, bien que con intensidad variable, en los distintos países estudiados por Rodríguez Cabrero, de las políticas de apoyo al cuidador informal (p. 36).

Helena Sotelo ha publicado una comparación internacional centrada en las prestaciones económicas para las situaciones de dependencia (2011), en la cual constata “el progresivo afianzamiento de las prestaciones económicas como vía de acceso a la adquisición de servicios de atención personal formal, o como vía de compensación económica de los cuidados informales.” (p. 10).

En algunos países europeos se han instituido prestaciones cuyos beneficiarios son los cuidadores, pero esta fórmula está poco extendida, de modo que el trabajo citado se centra en las destinadas a los afectados por dependencia, en sus distintas modalidades (p. 10). Desde el punto de vista de su afectación, las mismas son de dos clases: las destinadas a las personas usuarias -como la prestación económica para cuidados en el entorno familiar de la LAAD-; las que se conceden para la adquisición de servicios por el beneficiario -como las otras dos prestaciones económicas de la LAAD-. Las prestaciones

económicas pueden constituir piezas de protección independientes –como en el caso de la LAAD-, o estar integradas en fondos de prestaciones económicas y servicios de los que puede disponer el beneficiario hasta el tope que tenga concedido.

La opción política por las prestaciones económicas se ha basado en distintos factores: “hay países que instrumentan estas alternativas con unos objetivos claramente centrados en la reducción de costes y orientados al progresivo retranqueamiento de lo público, y países que realmente los introducen con el fin principal y último de favorecer el ejercicio del derecho de elección de las personas usuarias y de contribuir a la modernización del Estado de bienestar, sin pretender ningún debilitamiento del modelo de responsabilidad pública.” (p. 11).

En el orden práctico, y sobre todo en relación con la población de edad avanzada afecta de dependencia, se está produciendo un importante movimiento internacional en pro de la facilitación de la opción domiciliaria -housing- mediante: por una parte, la accesibilidad de las viviendas y la domótica; por otra, la expansión de los servicios ambulatorios (Rodríguez Rodríguez, 2011: 9 a 13).

#### **4. CAMBIOS DE 2012 EN LA LAAD Y EN SU APLICACIÓN RELATIVOS A LA OPCIÓN FAMILIAR.**

La aplicación de la LAAD durante sus cinco primeros años de vigencia, en relación con la prestación económica para cuidados en el entorno familiar, ha generado cuatro fenómenos relevantes para esta exposición. En primer lugar, contradiciendo la excepcionalidad que la LAAD asigna a dicha prestación, todas las CC. AA.

menos la de Madrid la concedieron en mayor número de casos que cualquier otro componente de su panoplia protectora ([www.dependencia.imserso.es](http://www.dependencia.imserso.es), SISAAD). En segundo lugar, pese a que la LAAD no lo prevé, al menos cinco CC.AA. adoptaron el criterio de compatibilizar la prestación mencionada con diferentes servicios. En tercer lugar, principalmente por una buena parte del sector de los proveedores privados, se desarrolló una amplia campaña de cuestionamiento y aún negación de la calidad de la atención familiar (a título de muestra, cfr. Entre Mayores, nº 111, pp. 17 y 18). En cuarto lugar, la preocupación por los costes del cuidador familiar que se manifestara en el tiempo anterior a la aprobación de la LAAD (Rodríguez Cabrero, 2004: pp. 63 a 67), continuó siendo objeto de atención (ejemplo reciente: García Calvente y Del Río Lozano, 2012: p. 101).

Teniendo como referencia lo expuesto en los apartados 2 y 3 sobre la naturaleza de la atención básica a la dependencia y sobre los criterios de elección de medios, parece indicado que se reaccionara a los cuatro fenómenos reseñados en el párrafo anterior, principalmente, con los siguientes cambios. Primero, supresión en la LAAD de la preferencia de los servicios sobre las prestaciones económicas y de la excepcionalidad de la relativa a los cuidados en el entorno familiar. Segundo, inclusión en la LAAD de la compatibilidad de dicha prestación con los servicios, por una parte, de promoción de la autonomía y, por otra, de los de apoyo a la permanencia en los domicilios particulares de los afectados (al menos, teleasistencia, servicio de ayuda a domicilio y estancias residenciales de respiro). Tercero, aplicación rigurosa de las disposiciones de la LAAD relativas a inspección y sanciones (arts.39 y 42 a 47). Cuarto, promoción del componente “apoyo a

cuidadores no profesionales” que la LAAD ligó a la prestación económica para cuidados en el entorno familiar.

Tras la consecución de mayoría absoluta por el Partido Popular en las elecciones generales de 2011, se adoptaron importantes medidas relativas al Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Las de nivel nacional relacionadas con el asunto en cuestión se hallan en estos dos documentos: 1) Resolución de 13 de julio de 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para la mejora del sistema para la autonomía y atención a la dependencia; 2) Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad (título III y disposición transitoria décima).

*Excepcionalidad.* El Consejo no abordó la supresión del carácter excepcional de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar sino que, por el contrario, tomó varios acuerdos para hacerla efectiva (segundo, 7ª). El Real Decreto-ley no modifica lo establecido por la LAAD en 2006.

*Compatibilidad.* El Real Decreto-ley añade a la LAAD un nuevo artículo por el que se establece el Régimen de incompatibilidad de las prestaciones. La disposición que incide en la económica para cuidados en el entorno familiar reza como sigue: “Las prestaciones económicas serán incompatibles entre sí y con los servicios del catálogo establecidos en el artículo 15, salvo con los servicios de prevención de las situaciones de dependencia, de promoción de la autonomía personal y de teleasistencia.”

(art. 25 bis.1).

*Inspección y sanciones.* El Consejo no adoptó acuerdos sobre estos puntos, pero sí sobre la ampliación de los requisitos y compromisos del cuidador familiar, tanto en el trámite de solicitud como en el ejercicio de su tarea (segundo, 7ª). El Real Decreto-ley no modificó las disposiciones de la LAAD sobre acción administrativa contra el fraude (art. 39) e infracciones y sanciones (arts. 42 a 47).

*Apoyo a los cuidadores no profesionales.* Ni el Consejo ni el Real Decreto-ley incidieron en este punto.

Aparte de lo anterior, tanto en el Acuerdo del Consejo (segundo, 15ª y tercero, 9.2, principalmente) como en el Real Decreto-ley (disposición transitoria décima) se incluyen medidas de reducción de las cuantías de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar.

¿Por qué sigue y aun se agrava el trato adverso a la opción familiar? Por limitación de espacio, debe quedar este asunto para otra ocasión, si la hubiere...

## 5. BIBLIOGRAFÍA

ALONSO SECO, José María y GONZALO GONZÁLEZ, Bernardo. *La asistencia social y los servicios sociales en España*. Madrid: Boletín Oficial del Estado, 1997.

CABARRÚS, Francisco. *Sobre los cortos obstáculos que la naturaleza opone a los progresos de la agricultura y medios para removerlos. Cartas del Conde de Cabarrús (Francisco) al Sr.*

*D. Gaspar de Jovellanos, sobre los obstáculos que la naturaleza, la opinión y las leyes oponen a la felicidad pública*. Burdeos: Lawalle joven y sobrino, 1820.

CASADO, Demetrio. "La dependencia funcional y sus abordajes", en CASADO, Demetrio (dir) *Respuestas a la dependencia*, pp. 15 a 49. Madrid: Editorial CCS, 2004.

CASADO, Demetrio. "Conocimiento y acción formal pro bienestar", en CASADO, Demetrio (dir) *Avances en bienestar basados en el conocimiento*, pp. 13 a 50. Madrid: Editorial CCS, 2005.

CASADO, Demetrio. "Objetivos permanentes y enfoques de los servicios sociales", en CASADO, Demetrio y FANTOVA, Fernando (coord), *Perfeccionamiento de los servicios sociales en España*, pp. 255 a 287. Madrid: Fundación FOESSA, 2007.

CASADO, Demetrio. "Los servicios sociales: carencias relativas a las situaciones de pobreza y marginación social; y exclusiones y desigualdades de su acción protectora", en ARRIBA GONZÁLEZ DE DURANA, Ana (coord.), *Políticas y bienes sociales*, pp. 535 a 609. Madrid: Fundación FOESSA, 2008.

CASADO, Demetrio, "Atención básica idónea a la dependencia funcional". [www1.unavarra.es/CongresoREPS/Sesiones de paneles](http://www1.unavarra.es/CongresoREPS/Sesiones%20de%20paneles), 2011.

Consejo de Europa, *Recomendación nº (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia*. Adoptada en 18 de septiembre de 1998. Versión en español del IMSERSO (Observatorio de personas mayores), *Vejez y protección social a la dependencia en*

Europa, Instituto de Migraciones y de Servicios Sociales, Madrid, 2001, pp. 11 a 21.

CHAPMAN, Sherry Anne et al (2003), "Client-centred, community-based care for frail seniors", *Health and Social Care in the Community*, 11 (3), pp. 253 a 261.

DALY, Mary y STANDING, Guy. "Introducción", en DALY, Mary (Comp.). *El trabajo asistencial. En busca de la seguridad*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003, pp. 25 a 38.

DE LA RED, Natividad et al. "Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia", en Consejo Económico y Social. Comunidad de Castilla y León, *Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Aplicación de la Ley 39/2006 en Castilla y León*, 2010, parte II,

*Entre Mayores*, nº 111, junio de 2011.

GARCÍA CALVENTE, María del Mar y DEL RÍO LOZANO, María. "El papel del cuidado informal en la atención a la dependencia: ¿Cuidamos a quienes cuidan?", *Actas de la dependencia*, 6, Noviembre 2012. pp. 99 a 115.

GITLIN, Laura N. et al. "Targeting and Managing Behavioral Symptoms in Individuals with Dementia: A Randomized Trial of a Nonpharmacological Intervention", *Journal American Geriatrics Society*, vol 58, nº 8, agosto 2010, pp. 1.465 a 1.474.

GÓMEZ PAVÓN, Javier et al. "Prevención de la dependencia en las personas mayores", *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 42 (Supl 2), 2007, pp. 15 a 66.

GÓMEZ PAVÓN, Javier. "La persona con enfermedad Alzheimer", en CEAFA (ed.) *Atender a una persona con Alzheimer*. Madrid: CEAFA editorial, 2008, pp. 31-52.

IMERSO. *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 1995.

IMERSO. *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005.

IMERSO. *Encuesta de mayores*, 2010 ([www.imersomayores.csic.es](http://www.imersomayores.csic.es)).

JIMÉNEZ LARA, Antonio. "Crisis y atención a la dependencia. Efectos sobre el empleo y las familias", en *Actas de la dependencia*, nº 5, (2012), pp. 5 a 23.

KANT, Manuel. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* [y otras obras], Mexico: Editorial Porrúa, ([1785] 1972).

MARTÍNEZ-FRÍAS, María Luisa. "La prevención prenatal en la dependencia", en CASADO, Demetrio (dir), *Respuestas a la dependencia*. Madrid, Editorial CCS, 2004, pp. 229 a 245.

MARTÍNEZ RODRÍGUEZ, Teresa. "Familias cuidadoras de personas mayores: Claves para el 'buen cuidar'", *entremayores.es*, 16 de septiembre de 2010.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro blanco*, 2005.

RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio. "La población dependiente española y sus cuidadores",

en CASADO, Demetrio, *Respuestas a la dependencia*, Madrid: Editorial CCS, 2004. pp. 53 a 76.

RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio. "Políticas de atención a la dependencia en los regímenes de bienestar de la Unión Europea", *Cuadernos de Relaciones Laborales*, Vol. 29, Num. 1, 2011), pp. 13-42.

RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, Pilar. "Hacia un nuevo modelo de alojamientos: Las residencias en las que queremos vivir", *Actas de la dependencia*, vol 3, noviembre, 2011, pp. 5 a 40.

ROGERO GARCÍA, Jesús. Los tiempos del cuidado. *El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. IMSERSO, 2010.

RUIPÉREZ CANTERA, Isidoro. "Prevención geriátrica de la dependencia", en CASADO, Demetrio (dir), *Respuestas a la dependencia*. Madrid: Editorial CCS, 2004, pp. 247 a 251.

SÁNCHEZ REINÓN, Manuel. "Los 'cuidados informales' de larga duración en el marco de la construcción ideológica, societal y de género de los 'servicios sociales de cuidados'", *Cuadernos de Relaciones Laborales*, Vol. 30, Núm. 1, 2012, pp. 185-210.

SANZ JUEZ, José Félix. "El enfoque del apoyo a las familias en los servicios de Polibea", CASADO, Demetrio (dir.), *Acción y políticas de apoyo a las familias. Crianza, atención a la dependencia y fecundidad*. Barcelona, Hacer Editorial, 2011, 297 a 308.

SERRANO GARIJO, Pilar (2010), "Programas y servicios pro envejecimiento activo y en familia del Ayuntamiento de Madrid", en *Políticas Sociales en Europa. Familias para el bienestar personal. Bienestar social para las familias*, nº 28, septiembre de 2010, pp. 137 a 148.

SOTELO, Helena. "Prestaciones económicas versus prestaciones en especie: el resurgir de un viejo debate", *Zerbitzuan*, 50. (2011), pp. 9 a 28.

VIVES, Juan Luis. *Del socorro de los pobres*, Barcelona: Hacer Editorial, 1992 [1525].

[www.dependencia.imserso.es](http://www.dependencia.imserso.es) (4 de noviembre de 2012).





# LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: DIAGNÓSTICO ACTUAL Y PERSPECTIVAS DE FUTURO

**JULIO FERMOSE GARCÍA**

Catedrático de Neurología. Facultad de Medicina. Universidad de Salamanca

---

## Sumario

1. CONCEPTO DE DEMENCIA.
2. TIPOS DE DEMENCIAS.
3. DEMENCIAS DEGENERATIVAS PRIMARIAS.
4. TRASTORNOS DE MEMORIA DISTINTOS A LA DEMENCIA.
5. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER (EA).
  - 5.1 Lesiones elementales en la EA.
  - 5.2 Proceso diagnóstico de la EA.
  - 5.3 Dificultades prácticas en el diagnóstico de la EA.
6. BIOMARCADORES Y DIAGNÓSTICO PRECOZ EN DEMENCIAS.
  - 6.1 Péptido beta-amiloide.
  - 6.2 Proteína tau.
  - 6.3 Combinaciones de biomarcadores.
  - 6.4 Resonancia Magnética.
  - 6.5 Tomografía por emisión de positrones (PET).
7. SECUENCIA TEMPORAL DE LOS BIOMARCADORES.
8. HACIA UN DIAGNÓSTICO CLÍNICO-BIOLÓGICO DE LA EA.
9. PERSPECTIVAS DE FUTURO EN EL DIAGNÓSTICO DE LA EA.
10. ¿REORGANIZAR EL LENGUAJE DEL ALZHEIMER?
11. BIBLIOGRAFÍA.

## 1. CONCEPTO DE DEMENCIA.

Demencia (*"dementia"*) significa etimológicamente "ausencia de pensamiento". Se define como un deterioro global y persistente de funciones intelectuales -memoria, orientación, razonamiento, comprensión, cálculo, etc.- que habían sido adquiridas (en oposición al término "oligofrenia", en la que tales funciones no se han llegado a adquirir de modo pleno), con preservación del estado de vigilancia (conciencia), a causa de lesión orgánica cerebral. La demencia origina una repercusión en las actividades de la vida diaria, con severa alteración para el desarrollo personal, familiar y social. Se ha dicho que la demencia golpea el cerebro del paciente y el corazón de sus familiares.

Fue Esquirol (ESQUIROL, 1838), el primero en marcar las diferencias entre demencia y retraso mental, plasmando la conocida frase: *"...el demente es como la persona que ha sido privada de su propiedad después de haber podido disfrutar de ella, es una persona rica que se ha empobrecido, el idiota siempre ha sido pobre y miserable"*.

Las funciones intelectuales engloban una serie de capacidades como son los niveles de vigilancia y atención, las funciones superiores (memoria, orientación, lenguaje, aprendizaje, percepción, atención y concentración, juicio, habilidades sociales, resolución de problemas) y las capacidades para praxias, fasias, gnosias y cálculo. Tales funciones se deterioran y aparece un síndrome (no una enfermedad) que es la demencia.

Así pues, la demencia es un síndrome, tal y como ya describiera Armand Marie al comenzar el siglo XX (MARIE, 1906), caracterizado

por diversos déficit cognitivos, sin descenso del nivel de conciencia, que puede responder a distintas causas y mecanismos, y que se acompaña generalmente de un deterioro del control emocional, del comportamiento social o de la motivación (WHO, 1988). Para poder establecer que existe una demencia, es preciso constatar que hay afectación de, al menos, tres funciones cognitivas -una de ellas, la memoria- y que el déficit es adquirido y es persistente durante más de seis meses.

Recapitulamos señalando, además, que para poder establecer el diagnóstico de demencia se exige también que los síntomas sean causantes de un deterioro en el funcionamiento social y ocupacional de la persona (KNOPMAN, 2003) representando un declive significativo del nivel previo de funcionamiento.

El concepto actual de demencia se construyó a finales del siglo XIX y a principios del siglo XX bajo un paradigma cognitivo: las demencias consistirían sólo en trastornos irreversibles de las funciones intelectuales (BERRIOS, 1996). Afortunadamente, en las dos últimas décadas se ha avanzado en la comprensión de los trastornos no cognitivos de las demencias, como en el caso de las demencias frontotemporales, que se presentan principalmente con trastornos de la conducta, y en comprender mejor las enfermedades que se sitúan en el límite entre la neurología y la psiquiatría.

Las demencias se caracterizan por dos elementos fundamentales: la persona ha experimentado un deterioro desde su nivel de funcionamiento previo y la demencia interfiere claramente con el trabajo o las actividades habituales (KNOPMAN, 2003). Uno de los mayores avances en el estudio de las demencias

ha sido la identificación de diferentes tipos clínicos producidos por distintos procesos patológicos. Se han propuesto distintas definiciones de las demencias, y en la mayoría se retienen los siguientes elementos: a) las demencias son un síndrome adquirido y crónico, por lo tanto se diferencian del retraso mental y del síndrome confusional; b) las demencias son generalmente irreversibles y son causadas por lesiones estructurales en el cerebro; c) se caracterizan por un deterioro de las capacidades intelectuales, acompañado frecuentemente de trastornos del comportamiento y, en ocasiones, de trastornos del movimiento; d) los trastornos presentados por los pacientes interfieren con sus habilidades sociales y pueden ocasionar la imposibilidad de llevar una vida independiente (TRIMBLE, 1996).

A lo largo de la segunda mitad del siglo XX se avanzó en la enumeración y descripción de los diferentes procesos que pueden conducir a la demencia. Una primera distinción fue deslindar las demencias debidas a patologías previas conocidas e identificadas, y se habló de "demencias secundarias". Permanecían entonces como "demencias primarias" todas aquellas, la mayoría, en las que los medios de identificación no conseguían determinar situaciones previas causantes.

La anatomía patológica apenas avanzó en las descripciones de las demencias hasta el último tercio del siglo XX, deslindando hasta entonces dos grandes tipos de demencias, dependiendo del momento de la vida en el que aparecían los síntomas: se definía como "demencia presenil" a la que acontecía antes de los 65 años, causada por degeneración del cerebro, de causa no determinada; siendo demencia de la vejez la que sucedía en el periodo senil y de la que se

aceptaba universalmente un origen debido a problemas vasculares cerebrales por arterioesclerosis. Hacia 1900 ya se habían individualizado la demencia senil, la arterioesclerótica (reblandecimiento cerebral por isquemia crónica), las demencias infecciosas (la relacionada con la sífilis), la demencia traumática y algunas de las subcorticales (por ejemplo, la enfermedad de Huntington). En 1907 Alois Alzheimer recogió el caso de Auguste Deter, paciente que presentaba una demencia cuando tenía 51 años, y describió las lesiones neuropatológicas (placas seniles y ovillos neurofibrilares) tras efectuar la autopsia. Estas mismas lesiones ya habían sido comunicadas en pacientes ancianos con demencia. Las formas de demencias de predominio lobar frontotemporal, con escasa alteración de la memoria, fueron también identificadas de modo anatomoclínico en los años del cambio de siglos XIX y XX con las descripciones debidas a Pick.

Para la identificación de un proceso clínico como demencia el médico general en su consulta de atención primaria se ciñe a alguno de los criterios internacionalmente admitidos, aunque no son únicos, para poder construir tal definición. En la práctica diaria los sistemas más empleados, para acercarse al diagnóstico de demencia sin requerir la destreza de un especialista neuropsicólogo, son los que contiene DSM-IV y CIE-10 (WHO, 1988, WHO, 1992). Ninguno de los actuales parámetros de medición de las funciones cognitivas para el diagnóstico de demencia es completo para abarcar todas las alteraciones presentes potencialmente en una demencia. Por ejemplo, DSM-IV se apoya mucho en el análisis de los problemas de memoria, que apenas están presentes en demencias de afectación preferente en lóbulos occipital o frontotemporal. Por otra parte,

cuando se comparan los resultados obtenidos por dos sistemas para el diagnóstico de demencia como DSM-IV y CIE-10, los resultados no son concordantes (ERKINJUNTTI, 1997). Para intentar salvar las limitaciones existentes para una aplicación global de un único instrumento diagnóstico han surgido intentos de búsqueda de sistemas de medición que puedan tener aplicaciones más globales; es el caso de los criterios de Knopman aparecidos en 2003 y que enfocan la medición en las alteraciones de la memoria y de al menos otra función superior, pero también intenta medir las dificultades para resolver tareas, para el razonamiento o las capacidades espaciales de orientación, o de reconocimiento de objetos o del lenguaje (KNOPMAN, 2003).

## 2. TIPOS DE DEMENCIAS.

Como se ha avanzado al principio, es muy amplia la lista de procesos causales, enfermedades definidas o simples agentes, que causan una demencia (TRIMBLE, 1996). Dentro de las patologías de tipo vascular, además de los infartos arteriales múltiples de localización corticosubcortical se citan la leucoencefalopatía subcortical, o enfermedad de Binswanger, las vasculitis, las malformaciones arteriovenosas y otras patologías arteriales cerebrales. En ocasiones son procesos metabólicos adquiridos o situaciones de carácter tóxico quienes conducen al síndrome de demencia, como sucede en casos de patología tiroidea, en insuficiencia renal y en procesos de diálisis, en los déficit de vitamina B12 o de ácido fólico, en el alcoholismo y en situaciones de anoxia. También puede ser la demencia la estación de llegada en personas que reciben fármacos de muy distintos perfiles, desde los psicotrópicos a anticolinérgicos, antihipertensivos, antihistamínicos, digital o algunos

antiepilépticos como fenobarbital o fenitoína.

En la larga lista también ocupan un lugar los procesos ocupantes de espacio en el cerebro (tumores o hematomas), las infecciones cerebrales, las encefalopatías inflamatorias, los traumatismos repetidos, las patologías desmielinizantes, metabólicas congénitas o las enfermedades por depósito, además de la hidrocefalia normotensiva. Aquellos cuadros de demencia, definida por los criterios arriba citados, que no coinciden con las situaciones previas enumeradas se definen hoy con el amplio concepto de “demencias degenerativas primarias” aún cuando este concepto deba de ser sometido a observación y posiblemente será modificado, pues el término “degeneración” abarca patrones diversos, mientras que la patología “por depósito” es ampliamente aceptada y demostrada en el momento actual. Con todo, las demencias primarias más frecuentes son la enfermedad de Alzheimer (EA), el Complejo de Pick, la enfermedad de Huntington y otras demencias presentes en procesos de movimientos anormales o en los síndromes rígidoacinéuticos, sobre todo en el amplio grupo de patologías contenidas bajo el epígrafe de “parkinsonismos plus”.

La demostrada acción lesiva de todas las situaciones previas enumeradas puede conducir a un síndrome de demencia; pero la epidemiología revela que debe existir, además de la situación previa de tipo etiológico, una predisposición o predeterminación, tal vez de causa genética, que ha de valorarse o sumarse a un cierto grado de “reserva funcional” y/o distinto grado de plasticidad cerebral. Aunque es evidente que la incidencia de las demencias aumenta con la edad, no coincide con el proceso fisiológico de envejecimiento; de manera que

la demencia debe verse como el extremo de un *continuum* donde los límites entre el funcionamiento mental normal, los pequeños lapsus de memoria y las alteraciones del juicio sin consecuencias significativas, son indistinguibles de los estadios incipientes del síndrome de demencia.

### 3. DEMENCIAS DEGENERATIVAS PRIMARIAS.

Alois Alzheimer tenía 35 años y era uno de los médicos del Sanatorio municipal para dementes y epilépticos de Frankfurt cuando en noviembre de 1901 ingresó la paciente Auguste Deter, de 51 años. Auguste sufría un proceso que había comenzado nueve meses antes con dificultades para su cuidado personal, con desorientación, pérdida de memoria, problemas de lenguaje y trastornos del comportamiento con "incompetencia psicosocial", como entonces definían a la demencia. Una vez ingresada en el Sanatorio, la señora Auguste comenzó a tener alucinaciones y su estado mental se deterioró progresivamente. El médico Alzheimer registraba cuidadosamente esa evolución clínica durante solamente un año -pues en 1902 deja Frankfurt para ir a trabajar a Heidelberg- y describe la gran dificultad que tiene para examinar a la paciente por su alterado comportamiento, estableciendo el diagnóstico de "demencia presenil" que explicaba como una *"demencia progresiva que se presenta al final de la edad adulta, pero precediendo al periodo senil"*. Cuando muere Auguste, en abril de 1906, practican la autopsia y envían el informe de la necropsia y el cerebro al propio Alzheimer, que entonces trabajaba en el Hospital de Munich. En el informe se recoge que el cerebro muestra "leve hidrocefalia interna y externa, con atrofia cerebral". En rigurosos estudios, que contrasta con otros realizados por él mis-

mo, el Dr. Alzheimer describe en el interior de las neuronas una degeneración neurofibrilar (ovillos) y en el exterior un amasijo como de granos de mijo (placas seniles). Aunque es cierto que las lesiones que Alzheimer comunicó en el cerebro de Auguste ya habían sido identificadas años antes por Pick, el mérito del hallazgo y la denominación de la enfermedad, como "demencia presenil" se atribuyó pronto a Alois Alzheimer, probablemente a propuesta de Kraepelin, su jefe académico en Munich.

Tuvieron que pasar sesenta años hasta la aparición de estudios de carácter neuropsicológico y posterior ratificación anatomopatológica que clarificaran definitivamente los conceptos previos de demencias "senil" y "presenil". En efecto, Roth y Blessed, en Newcastle, realizaron estudios neuropsicológicos en personas de edad avanzada, en grupos con y sin demencia, seguidos de confrontaciones lesionales cerebrales que hizo Tomlinson en las autopsias de las personas que habían sido analizadas durante años. Los citados autores, en la década de los sesenta del pasado siglo, confirmaron definitivamente que las lesiones que Alzheimer había descrito como propias de la demencia "presenil" estaban "también" en los cerebros de las personas que fallecían tras haber sufrido una demencia denominada "senil" por tener más de 65 años (BLESSED, 1968).

### 4. TRASTORNOS DE MEMORIA DISTINTOS A LA DEMENCIA.

Otros trastornos frecuentes, que es necesario diferenciar de la demencia, consisten en la disminución de la memoria como única alteración, de elevada frecuencia en personas mayores con capacidad intelectual igual a la de las personas de su edad, que no son progresivos

y que se han denominado “olvidos benignos de la vejez” (KRAL, 1962) o “simples trastornos de memoria asociados al envejecimiento” (CROOK, 1986). Sin embargo, el proceso que muchas veces marca el inicio de la demencia fue descrito en 1999 (PETERSEN, 1999) con la denominación de Deterioro Cognitivo Leve (DCL). El DCL se caracteriza por una reciente y ligera pérdida de memoria, más allá de la que cabría esperar al considerar la edad y el nivel educativo del paciente (PETERSEN, 2001) cuando no hay otros trastornos de funciones cognitivas y por ello no se puede formular el diagnóstico de demencia. Podría considerarse el DCL como un estado de transición entre la función cognitiva normal para la edad y la demencia leve; pues un porcentaje variable, entre el 15 y el 35% de pacientes con DCL evolucionan cada año a demencia, casi siempre del tipo alzhéimer; es decir, el DCL va incorporando progresivamente otras alteraciones de funciones cognitivas hasta que existen criterios de demencia.

Cuando solamente se hacen valoraciones de las alteraciones clínicas presentes en un paciente con DCL es totalmente impredecible cual será su evolución. Por otra parte, algunos DCL incluso mejoran y regresan, mientras que también es muy difícil establecer cual es su repercusión en las actividades de la vida diaria, por cuanto depende mucho del tipo de actividad que la persona desarrolla.

## 5. LA ENFERMEDAD DE ALZHÉIMER (EA).

### 5.1 Lesiones elementales en la EA.

La EA diagnosticada con los criterios DSM-IV evoluciona de manera lenta a lo largo de diez a doce años, y existe amplio consenso al considerar

que cuando aparecen los primeros síntomas, el proceso patológico lleva ya entre diez y veinte años presente en el cerebro.

Las características lesionales de la EA son las que ya describió Alois Alzheimer en el cerebro de la paciente Auguste Deter: los ovillos neurofibrilares y las placas seniles, que afectan inicialmente al sistema límbico (hipocampo, corteza entorrinal y núcleo basal de Meynert) así como a núcleos de integración, para extenderse a la corteza temporal y a las regiones frontal y parietal, respetando las áreas motoras primarias. La progresiva mejora de las técnicas de identificación morfológica, estructural y bioquímica ha permitido la identificación de los componentes que configuran los ovillos y las placas. Ovillos y placas son ya protagonistas de numerosos ensayos terapéuticos que están en marcha, así como de los intentos de buscar la prevención de la enfermedad de Alzheimer. Pero además son los elementos que por ser identificados mediante distintas técnicas en vida del paciente con demencia, incluso antes de que aparezca la sintomatología, marcan las bases para los nuevos métodos de diagnóstico precoz que están señalando ya el futuro.

Los ovillos neurofibrilares son depósitos de filamentos emparejados con aspecto de doble hélice, presentes en el interior de las neuronas y ocupando parte de su citoplasma perinuclear, constituidos por proteína tau hiperfosforilada de modo anormal, lo cual altera su solubilidad y su unión a los microtúbulos (KIDD, 1963, KATZMAN, 2000, SELKOE, 2001).

Las placas están formadas por depósitos de un péptido amiloide-beta de 42 aminoácidos (KATZMAN, 2000) que abarca a otro depósito formado por similar péptido de 40 aminoácidos.

Rodeando esos depósitos se acumulan detritus celulares indicativos del daño neurítico y axonal ocasionado (DICKSON, 1997) además de elementos identificados como proteína tau fosforilada (FERRER, 2011).

## 5.2 Proceso diagnóstico de la EA.

La certeza diagnóstica de la EA es próxima al 85% y solamente se confirma en estudios post-mortem; aunque también hay datos de más alto porcentaje de error.

El diagnóstico actual de la EA se basa en la demostración de la existencia de una demencia mediante la historia clínica y la realización de pruebas psicológicas, además de excluir otros procesos neurológicos o psiquiátricos citados anteriormente como causantes posibles de demencia, siempre que se excluyan también otras patologías cerebrales.

En la práctica cotidiana se aplican la mayor parte de las veces las exigencias que para el diagnóstico de demencia tienen los criterios DSM-IV ya comentados y criticados de manera muy somera.

Es necesario iniciar el proceso diagnóstico con un detallado interrogatorio en el que se investiguen antecedentes familiares y se explore acerca de otras posibles causas de demencia, incluida la existencia de depresión. Es necesario realizar una evaluación neuropsicológica para demostrar que existe anomalía de funciones cognitivas o que tales funciones están indemnes y solamente hay trastorno simple de la memoria, sin criterios definitorios de demencia, y con mucha frecuencia asociado al envejecimiento fisiológico (LOGIE, 2007). Son sugerentes de que estamos ante un inicio de demencia la

progresión temporal de los síntomas mnésicos en los últimos meses, así como la dificultad para aprender cuando la persona pone todo el interés en ello, o cuando los olvidos entorpecen las actividades de la vida diaria (olvidos para las pequeñas compras cotidianas o para la toma de medicamentos, abandono de rutinas, etc). Suele ser frecuente que el paciente reste importancia a las anomalías de memoria y comportamiento que su familia describe.

También es necesario seguir la rutina diagnóstica descartando algunas patologías citadas en las formas de demencias secundarias o sintomáticas como es el caso de ingesta habitual de medicamentos "sospechosos", las deficiencias de ácido fólico, patología tiroidea, déficit de vitamina B12, perfil lipídico, lues, serología VIH; cuyos porcentajes de alteración son muy bajos; pero por tratarse de patologías potencialmente tratables y reversibles es necesario continuar abordando la comentada rutina diagnóstica (KNOPMAN, 2001, CLARFIELD, 2003, EASTLEY, 2005).

En el proceso diagnóstico del síndrome de demencia se pueden aplicar un abundante número de test; pero el más empleado es el test mini-examen cognoscitivo, o minimental (FOLSTEIN, 1975), que explora la memoria, la orientación temporal-espacial, el aprendizaje, la atención, el cálculo, el lenguaje y las praxis constructivas; que puede realizarse en menos de 20 minutos, aunque se puede ver influenciado en sus resultados por el nivel sociocultural del paciente. Algunos test son más rápidos que el "minimental" y de rápida construcción por el médico general (VILLARS, 2010).

El test "del reloj", evalúa sobre todo la orientación temporo-espacial y la existencia de alteraciones

ejecutivas, y se considera un buen instrumento para confirmar o descartar de modo rápido una alteración de distintas funciones cognitivas (SHULMAN, 2000). Al paciente se le muestra una hoja en la que hay dibujado un círculo con un punto en el centro y se le explica que se trata del dibujo de un reloj que él debe completar marcando una hora determinada, lo que implica señalar en la esfera los números y las manecillas de modo correcto. El test del reloj muestra una buena sensibilidad, aunque carece también de especificidad.

El “test de las 5 palabras” puede servir para detectar de modo rápido la anomalía de memoria cuando se leen al paciente cinco palabras y se le pregunta por la pareja de cada una de las palabras referida a la categoría semántica respectiva (por ejemplo, cuchillo/utensilio cocina, limonada/bebida, elefante/animal,) y se le pide que repita las cinco palabras y sus cinco correspondientes. Si no recuerda alguna, le dirá a qué categoría pertenece. Después le propondrá otra tarea y al cabo de un rato le pedirá que repita de nuevo las cinco palabras. Una emisión de concordancias correctas excluye de modo rápido la existencia de alteración mnésica (CROISILE, 2010).

En una insistente búsqueda de fórmulas para la rápida detección de anomalías cognitivas que permitan profundizar en otras exploraciones neuropsicológicas o de otro tipo, surgen nuevos medios o test como el CODEX (Cognitive Disorders Examination) (BELMIN, 2007) de utilidad para el médico general, que puede en unos tres minutos detectar la existencia de trastorno de memoria, sin verse modificado por el nivel cultural de la persona. Comienza pidiendo la repetición y memorización de tres palabras simples, para seguir con el test del

reloj y terminar pidiendo la evocación de las tres palabras citadas al inicio. Si los dos test (memorización de palabras y reloj) son normales la posibilidad de alteración cognitiva es muy baja. Cuando hay discordancia y una de las dos pruebas es anormal se pasa a hacer las cinco preguntas sobre orientación espacial del minimental: ¿en qué lugar estamos?, ¿en qué piso?, ¿en qué ciudad?, ¿en qué provincia?, ¿en qué región?, Cuando hay cuatro respuestas correctas también se excluye prácticamente la demencia; pero si hay menos de cuatro correctas hay que profundizar en otros estudios más especializados.

### 5.3 Dificultades prácticas en el diagnóstico de la EA.

En la inmensa mayoría de casos, la aplicación estricta de los criterios que definen el síndrome de demencia, con las exigencias conocidas citadas al comienzo de esta revisión, hace que el proceso esté ya muy avanzado; de modo que es constante la sensación de los equipos de salud de que “se llega tarde”.

Como hasta la fecha no existen tratamientos curativos ni otros que puedan detener el avance de las lesiones presentes en el cerebro, la tardanza en el diagnóstico tampoco ha significado un problema mayor a sumar al tremendo impacto de la enfermedad en el paciente y en su entorno familiar y social.

En los últimos 5-10 años hemos asistido a avances notables en la definición de numerosas dianas terapéuticas, hasta medio centenar, en las que se está profundizando y pronto será necesario pasar ya a las fases de ensayos en humanos; después de los conocidos fracasos en la aplicación de ciertas vacunas terapéuticas.



Cuando tal situación se haga realidad aparecerá de nuevo el problema de la falta de homogeneización de los casos definidos como enfermedad de Alzheimer, por cuanto es imposible determinar una correspondencia entre niveles lesionales reales en el cerebro y el correspondiente deterioro de funciones cognitivas. En efecto, son numerosas las experiencias que demuestran esa falta de correlación, lo que invoca la contundencia de la teoría de la "reserva funcional". La eficacia de un fármaco en pacientes con alzhéimer exigirá que la selección de casos sea sistemática y rigurosamente efectuada, agrupando a los pacientes según su nivel de deterioro y a ser posible según su lesión topográfica cerebral predominante.

Un hecho que está llegando para aportar esperanza en la resolución del problema citado es el que también en los últimos diez años está congregando a la comunidad científica. Es ya evidente que diversas técnicas de determinaciones analíticas en fluidos biológicos y de exploraciones neurorradiológicas nos permiten determinar la cantidad anormal de las dos estructuras proteicas que se asientan en los ovillos neurofibrilares y en las placas neuríticas. Pero también se puede ya identificar por estudios de tomografía de emisión de positrones (PET) el depósito anormal y aventurar su cantidad o intensidad; al tiempo que la resonancia magnética (RM) nos ofrece mediciones volumétricas de zonas cerebrales especialmente involucradas en la demencia de Alzheimer.

Todo lo anterior nos permite hoy hacer un diagnóstico de EA incluso antes de que aparezcan los primeros síntomas de demencia, lo que está significando un impresionante avance que habrá de ser totalmente aplicado cuando existan tratamientos eficaces para curar o

retrasar el progreso de la enfermedad. Es cierto que para aplicar tales avances han de darse dos circunstancias por parte del paciente y su familia en un caso y por parte de los costes de las exploraciones a realizar. En cuanto al primer aspecto, las determinaciones bioquímicas de proteínas anormalmente depositadas en el cerebro se han de realizar en el líquido cefalorraquídeo; de manera que es preciso realizar una punción lumbar, exploración no exenta de ciertos riesgos y que produce molestia dolorosa al paciente. Pero es de suponer que ante el análisis del binomio "coste-beneficio" los médicos animaremos a nuestro paciente a someterse a la prueba cuando el diagnóstico abra las puertas a un tratamiento precoz, que empieza a aventurarse aunque aún no sea realidad.

Por otra parte, las exploraciones neurorradiológicas que después se citarán tienen un elevado coste y surge la pregunta de hasta qué grado podrán ser ofrecidas por los sistemas públicos de asistencia sanitaria. Y una vez más la respuesta ha de ser planteada cuando existan medios para la curación o, al menos, para retrasar el proceso de modo significativo.

También se beneficiará de estos nuevos procedimientos el mejor diagnóstico de enfermedad ante un síndrome de demencia. Y es que existen casos de demencia de Alzheimer que debutan sin apenas alteraciones de memoria, sugiriendo al principio una demencia lobar frontotemporal (GUYANT-MARECHAL, 2009).

## **6. Biomarcadores y diagnóstico precoz en demencias.**

Se entiende por biomarcador, o "marcador biológico" a una sustancia que sirve de ayuda para medir un proceso biológico normal, un

proceso patológico o el nivel de respuesta a un tratamiento. En el *continuum* que traduce la lesión patológica en el “proceso alzhéimer” se utilizan determinaciones de sustancias en el líquido cefalorraquídeo, como son el péptido beta-amiloide y la proteína tau, que reúnen las características definitorias de biomarcadores. Tras un somero análisis de tales sustancias y su valor diagnóstico se comentarán también las patologías neurorradiológicas cerebrales que completan nuevos panoramas diagnósticos.

### 6.1 Péptido beta-amiloide.

Numerosos estudios han demostrado de modo consistente que los niveles de proteína beta-amiloide 42 (BA42) están descendidos en el LCR de pacientes con alzhéimer en un 50% en relación con la población control, en tanto que no hay variaciones para las mediciones en LCR del péptido BA40 (HAMPEL, 2004, SCHOONENBOOM, 2004) con rangos de sensibilidad en torno al 80%.

La determinación BA42 en LCR también es útil para predecir la evolución de un déficit cognitivo leve hacia demencia de Alzhéimer, de modo que desarrollan alzhéimer aquellos que presentan niveles más bajos de BA42, si bien las determinaciones no son de tanta utilidad para diferenciar entre formas topográficas de demencias degenerativas primarias distintas al alzhéimer (SUNDERLAND, 2003).

Existe una relación inversa entre la concentración de beta-amiloide en LCR y la presencia de placas de amiloide en el cerebro, así como una correlación entre el dato licuoral y la detección o captación de amiloide cerebral mediante PET con el marcador Pittsburgh (TOLBOOM, 2009).

### 6.2 Proteína tau.

En pacientes con enfermedad de Alzheimer o con estadios previos como el DCL se han investigado los niveles en LCR de las proteínas tau, tanto en su fracción hiperfosforilada (P-tau) como total (T-tau). Existe amplia uniformidad de resultados en cuanto a la elevación en LCR de T-tau en pacientes con EA en relación con los controles, llegando a duplicar los valores, con altos niveles de sensibilidad y de especificidad, por encima del 80% (BLENNOW, 2004). La concentración elevada de P-tau en LCR tiene, además, un valor predictivo negativo de hasta el 90%; es decir, una concentración normal de esta proteína prácticamente excluye el diagnóstico. Sin embargo, la capacidad de la determinación de P-tau para distinguir la EA de otras formas de demencia es baja, dado que los niveles de P-tau también están elevados en otras demencias (SUNDERLAND, 2003). También son positivos los estudios que relacionan las elevaciones de T-tau en LCR con la atrofia hipocámpica en resonancia magnética del cerebro.

### 6.3 Combinaciones de biomarcadores.

Realizando en las mismas personas las determinaciones de BA42 y de P-tau mejora el valor diagnóstico predictivo de las exploraciones, de manera que la sensibilidad y la especificidad de la combinación de los dos biomarcadores han sido ligeramente superiores (89 y 90%) a las encontradas por separado a la hora de diferenciar entre pacientes con EA y controles sanos (SCHOONENBOOM, 2004).

El impacto del nivel de estudios en la EA ha sido largamente debatido, con resultados no siempre coincidentes. Cuando se han investigado los biomarcadores en pacientes con EA,

pero correlacionando los datos con el nivel de formación se ha encontrado que los descensos del péptido BA42 y las elevaciones de P-tau en el LCR guardan una estrecha correlación con el número de años de formación de los pacientes (DUMURGIER, 2010) en apoyo de quienes sustentan la teoría de la "reserva cognitiva" según la cual para estados clínicos equivalentes, las lesiones histológicas son más avanzadas en personas con mayor reserva cognitiva.

Otro punto de interés en el empleo de biomarcadores licuorales en las demencias es el del diagnóstico en casos de lesión topográfica cerebral que respeta inicialmente el lóbulo temporal; como es el caso de la "atrofia cortical posterior" de Benson, con trastornos visuales y de otras funciones cognitivas, pero sin afectación inicial de la memoria. En estas situaciones, las alteraciones de beta-amiloide y proteína tau en LCR sugerentes de "demencia tipo alzhéimer" permiten un inicio inmediato del tratamiento farmacológico con anticolinestásicos (BOBIN, 2011). Indicación similar tienen los biomarcadores en las formas de sospecha de demencia lobar frontotemporal, cuyo diagnóstico diferencial plantea problemas al inicio (SERRA-MESTRES, 2009).

En estudios multicéntricos y longitudinales (a lo largo de cinco años) de personas sanas, de pacientes con deterioro cognitivo leve (57 personas) y de pacientes con demencias DA (68 pacientes), las determinaciones en LCR de proteína beta-amiloide y tau fosforilada, demostraron una sensibilidad del 94% para los biomarcadores, a los que se añadió alelo ApoE4, cuando se realizaron los correspondientes estudios necrópsicos. Estos resultados refuerzan el papel de los biomarcadores para predecir patología (DE MEYER, 2010).

## 6.4 Resonancia Magnética.

La práctica de estudios de neuroimagen cerebral (TC y RM) se ha empleado desde hace muchos años en la práctica clínica habitual para descartar patologías cerebrales que pudieran ser las causantes de un síndrome de demencia. En ese sentido, la atrofia cortical es el hallazgo más frecuente en las demencias degenerativas primarias, pero su aparición refleja el paso de muchos años desde que se instalaran las lesiones causantes del deterioro cognitivo. En los diez últimos años han aparecido técnicas de RM que permiten hacer diagnóstico precoz de las demencias degenerativas, incluso con anterioridad a la aparición de trastornos de memoria.

Las nuevas técnicas de neuroimagen son más útiles cuando miden el volumen de estructuras regionales cerebrales, especialmente del hipocampo y corteza entorrinal (KILLIANY, 2000) y su relación con los precoces cambios de funciones cognitivas que son propias de los inicios de la demencia de Alzheimer (GOSCHE, 2002), estableciéndose también valor predictivo en cuanto a la evolución hacia demencia de formas de deterioro cognitivo leve (JACK, 2000), aunque con resultados no siempre coincidentes (DIKERSON, 2008).

La presencia de atrofia del área temporal medial por RM está presente en porcentajes de 75-96% de los pacientes con EA, en porcentajes más bajos (75%) en personas con deterioro cognitivo leve, pero también se observa en personas de abanicos de edades similares sin alteraciones de las funciones cognitivas. Otra indicación de la técnicas volumétricas en RM es la de marcar la progresión del proceso degenerativo cuando se correlaciona la evolución morfológica con la progresión del deterioro en

funciones cognitivas y con los biomarcadores del LCR (BOUWMAN, 2007).

### 6.5. Tomografía por emisión de positrones (PET).

Los estudios PET con fluorodesoxiglucosa (FDG) muestran en la EA un descenso del metabolismo en la corteza entorrinal, el giro hipocámpico, y en corteza cingulada posterior, zonas cerebrales íntimamente relacionadas con los procesos de memoria inmediata, mientras que otras estructuras como los ganglios basales, el cerebelo o la corteza motora no se alteran hasta épocas muy posteriores. Existe una correlación entre tales descensos del metabolismo de FDG en el estudio PET y la gravedad del deterioro cognitivo, así como con su progresión (THAL, 2006). También es de utilidad el PET para diferenciar las formas de demencias de localizaciones distintas como las que aparecen en la demencia con cuerpos de Lewy con hipometabolismo occipital. Las alteraciones en el metabolismo FDG en los enfermos de demencia de Alzheimer son anteriores a las modificaciones patológicas de las funciones cognitivas, lo que permite aportar a PET un valor en el diagnóstico precoz.

De mayor actualidad son los estudios PET del cerebro usando radioligandos que se acoplan directamente a las placas de péptido beta-amiloide, a la proteína tau o a ambos, haciendo posible la visualización de estas proteínas anómalas *in vivo*. El radioligando que lleva el nombre de la ciudad americana donde se comenzó a utilizar se denomina *Pittsburgh Compound-B* (PIB), y es altamente selectivo para señalar las placas del péptido amiloide, de modo que los pacientes con alzhéimer “fijan” el PIB en porcentaje entre el 60 y el 90% superior a los

controles (KLUNK, 2005).

Además, los estudios con PET también han demostrado la presencia de captación de PIB en un cierto número de controles sin demencia (JACK, 2008) lo que confirma los hallazgos previos de presencia de patología de tipo Alzheimer en sujetos sin afectación cognitiva, indicativos una vez más de que el “proceso alzhéimer” es un *continuum* en el que la reserva funcional previa es fundamental para comprender las discordancias entre hallazgos morfológicos y el nivel de anomalía cognitiva demostrada (LE CARRET, 2005), es decir, entre carga lesional y expresión clínica.

También resulta de gran interés para el diagnóstico del tipo de demencia primaria el hecho de que en las formas frontotemporales no se capta PIB en las regiones propias de la EA (RABINOVICI, 2007).

### 7. Secuencia temporal de los biomarcadores.

Se han comparado los biomarcadores citados en las diferentes y progresivas formas evolutivas de deterioro cognitivo, partiendo de situaciones asintomáticas y pasando por formas de leves alteraciones mnésicas, por situaciones de deterioro cognitivo leve y en pacientes con demencia, comprobando que para las situaciones presintomáticas la predicción se consigue cruzando niveles de BA42 en LCR con PET-PIB (PETERSEN, 2010). En las situaciones de DCL el papel de los biomarcadores citados para anticipar la evolución es de eficacia menos contundente, aunque también positiva (KEMPPAINEN, 2008, JACK, 2008). Un reciente metaanálisis recoge que los niveles de la proteína tau en líquido cefalorraquídeo son muy sensibles para diferenciar entre los pacientes con DCL que

desarrollarán EA y aquellos que permanecen estables en el seguimiento realizado (MONGE-ARGILÉS, 2010).

Un nuevo radioligando parece que podría mejorar los resultados logrados con PET-PIB para detectar las placas de beta-amiloide. Se trata de imágenes de PET con "florbetabir F18", cuyos compuestos químicos se unen a los depósitos de beta-amiloide. En estudios "in vivo" seguidos de datos de autopsia, en 35 personas, se ha obtenido una estrecha correlación, de modo que el estudio PET con florbetabir F18 parece ser muy prometedor en el diagnóstico presintomático de la EA (CLARK, 2011).

## 8. Hacia un diagnóstico clínico-biológico de la EA.

Con el desarrollo de la utilización de los biomarcadores descritos se ha postulado un nuevo modo de proceder en los diagnósticos de los procesos de demencia. Ya se insistió en que los procedimientos actuales no permiten diagnósticos en épocas precoces, por lo que las posibilidades de aplicar terapias farmacológicas curativas o paliativas son inexistentes.

Un nutrido grupo de neurocientíficos de 17 centros asistenciales y de investigación distribuidos en 6 países vienen proponiendo en los últimos años transformar el modo del diagnóstico de las demencias degenerativas primarias utilizando un conjunto de criterios del tipo clínico-biológico, descartando los medios actuales basados en criterios "tardíos" como los contenidos en DSM-IV. Se trata de aunar la suma de hallazgos biológicos (BA42, BA40, P-tau, T-tau) con datos de la neurorradiología RM o PET y PET-PIB para definir "modelos diagnósticos" en fases precoces de la alteración cerebral, cuando

los tradicionales criterios diagnósticos aún no permiten definir diagnóstico alguno. Se trata de sustituir un diagnóstico probable basado en la evolución clínica y topográfica cerebral por un modelo de diagnóstico clínico-biológico, de modo similar a cómo se hace en el diagnóstico de la esclerosis múltiple. El único requisito que justificará la realización de la extracción del líquido cefalorraquídeo será la existencia de un déficit de memoria episódica objetivada en clínica. A partir de la alteración de la memoria, mantenida y progresiva seis meses, el diagnóstico de alzhéimer se podrá hacer, de acuerdo con los nuevos criterios (DUBOIS, 2007) cuando estén presentes uno o más de los biomarcadores descritos: atrofia del lóbulo temporal medial en RM o alteraciones en LCR de BA42 o P-tau o hipometabolismo PET o identificación de depósitos mediante PET-PIB o mutación de familiar genética propia de la EA.

### CRITERIOS DUBOIS (The lancet 2007; 6:734-46)

DLC o alt memoria episódica de más de 6 m  
 +  
 LCR (>tau o <beta amiloide 42)  
 o  
 RM (atrofia entorrinal/amígdala)  
 o  
 PET (hipometabolismo temp. bilateral o PET-PIB)  
 o  
 ApoE (4-4)

## 9. Perspectivas de futuro en el diagnóstico de la EA.

Como bien ha señalado Berthier "es razonable sugerir que la anticipación del diagnóstico de EA a fases precoces será de crucial importancia en los años venideros, en los que dispondremos de agentes farmacológicos modificadores de la naturaleza de la enfermedad" (BERTHIER, 2010). La aplicación futura de los

nuevos criterios preconizados por Dubois permitirá, además, homogeneizar los grupos de estudio, tanto de controles como de pacientes con EA o formas de inicio con exclusiva alteración mnésica, cuando estén disponibles los distintos agentes farmacológicos que siguen procesos de estudio en niveles experimentales.

Ya estamos viendo algunas experiencias en las que se aplican los nuevos criterios para el diagnóstico precoz que se comenta (BOUWMAN, 2010) mostrando índices de especificidad y sensibilidad del orden del 90% cuando se analiza el valor de los citados criterios en una población de 138 pacientes con EA, 145 sanos 91 con DCL y 78 pacientes con demencias distintas a EA.

Cada vez se insiste más acerca de la oportunidad y necesidad de modificar los términos que empleamos en la actividad clínica cotidiana. Por ejemplo, sería más correcto hablar de "enfermedad de Alzheimer" cuando con los nuevos protocolos diagnósticos podamos demostrar la existencia de las lesiones en el cerebro aún sin demencia, dejando el término de "demencia de Alzheimer" para las situaciones en las que el proceso ha evolucionado hacia la pérdida de las funciones cognitivas, porque la demencia es la consecuencia del deterioro, es la pérdida de la función.

## 10. ¿Reorganizar el lenguaje del alzhéimer?

En la actualidad, sólo un examen anatómopatológico puede confirmar que una persona padece o ha padecido alzhéimer, mediante biopsia cerebral, o en el estudio necrópsico. Sin embargo, las distintas publicaciones del grupo de Dubois establecen que la enfermedad de Alzheimer podría definirse como un síndrome

clínico-biológico para permitir realizar su diagnóstico en base a los biomarcadores en pacientes en las primeras fases de la enfermedad, cuando aún no existe "demencia" de Alzheimer (MCKHANN, 2011). Por otra parte, y como ya hemos avanzado, el empleo de los nuevos criterios aportaría también su aplicación en ensayos clínicos para encontrar nuevos fármacos contra la EA.

En 2010 apareció en Lancet una nueva publicación del mismo grupo multicéntrico que en 2007 había propuesto los nuevos medios para el diagnóstico precoz (DUBOIS, 2010) y en la que profundizan en la revisión de los criterios tradicionales que empleamos desde 1984 para el diagnóstico de la EA; pero acompañando un nuevo léxico conceptual para los diferentes estadios que aparecen cuando se depositan beta-amiloide y proteína tau en el cerebro, aún sin ninguna manifestación de déficit cognitivo, hasta cuando comienzan los déficit. Ya hemos citado que un diagnóstico presintomático permitiría hablar de "enfermedad de Alzheimer", pero no de "demencia de Alzheimer" por cuanto el síndrome no habría aparecido.

Algunos de los cambios que las posibilidades de un diagnóstico precoz, incluso presintomático, nos traerán serán el de poder plantear modelos de prevención sistemática a partir de una determinada edad, como ya se hace en la prevención de los cánceres de colon, de próstata o en diversas patologías ginecológicas.

La demencia significa hoy uno de los principales problemas de salud a nivel mundial (WORLD, 2007). Dado el crecimiento sostenido de la población mayor de 65 años, se espera que el número de personas afectadas por estas patologías aumente progresivamente. Se ha

estimado que en los últimos años la prevalencia de las demencias ha alcanzado un 3,9% de la población mundial, proyectándose un incremento hasta el 6,9% para el año 2020 y hasta el 13,1% para 2040 (FERRI, 2005). Si hoy existen en el mundo unos 37 millones de personas con demencia, unos 6 millones en Europa y 800.000 en España, se calcula que en 2040 pueda haber 81 millones de enfermos en el mundo (FERRI, 2005) y más de millón y medio en España; cifras que corresponden a un porcentaje preocupante como es que en torno al 9% de las personas mayores de 65 años tendrán algún tipo de demencia (MURA, 2010). El coste de atención a los pacientes con demencia, a nivel mundial, se estimaba en 2006 en 315.400 millones de dólares anuales incluyendo los producidos por cuidados tanto formales como informales (WIMO, 2006).

Antes las preocupantes estimaciones que la epidemiología nos aporta, las expectativas para nuevos medios diagnósticos están ya a punto de ser realidad, para ser de plena aplicación cuando existan tratamientos farmacológicos que eviten, o detengan las lesiones que Alzheimer describió al inicio del siglo XX. Es cierto que por el momento la sistematización de los nuevos modelos diagnósticos preconizados por el grupo de Dubois no están a la mano de los centros hospitalarios más comunes, y es cierto que el coste de la aplicación de las técnicas neurorradiológicas citadas es enorme, faltando equipos para poder atender la demanda; pero el análisis de este nuevo problema desbordaría las pretensiones del presente artículo.

En todo caso, lo anterior será posible cuando las naciones vayan planificando los nuevos modelos de atención a las personas mayores

en los contextos de sociedades con personas que siguen el saludable proceso de un “envejecimiento activo” y cuando se pongan en marcha los irrenunciables “planes de atención a las demencias”, como ya tienen Estados Unidos o Francia. Y, por supuesto, la norma conocida como “Ley de la dependencia” ha de ser instrumento a fortalecer y ampliar cuando el temporal de la actual crisis económica haya amainado.

## 11. Bibliografía.

BELMIN J, PARIEL S, SURUN P, et al. The cognitive disorder examination is a reliable 3 minutes test for detection of dementia in the elderly. *Presse Med* 2007; 36 (9):1183-1190.

BERRIOS GE: *Cognitive Impairment*. In: *Berrios GE*, ed. *The History of Mental Symptoms*. Descriptive Psychopathology since the nineteenth century. Cambridge University Press. 1996; 172-208.

BERTHIER M, Dávila G. Anticipando el futuro: diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer en las fases predemencia y prodrómica. *Rev Neurol*. 2010; 51 (8): 449-450.

BLENNOW K. Cerebrospinal fluid protein biomarkers for Alzheimer's disease. *NeuroRx* 2004; 1: 213-225.

BLESSED G, TOMLINSON BE y ROTH M. The association between quantitative measures of dementia and of senile change in the cerebral grey matter of elderly subjects. *Brit. J. Psychiat*. 1968; 114: 797-811.

BOBIN M, Cazaux F, Camdeborde G et al. Intérêt des marqueurs Alzheimer du LCR dans le syndrome de Benson. Communication JNLF Paris 2011. *Rev Neurolo* 2011; 167S: 3-53.

BOUWMAN FH, Schoonenboom SN, van der Flier WM, et al. CSF biomarkers and medial temporal lobe atrophy predict dementia in mild cognitive impairment. *Neurobiol Aging* 2007; 28 (7): 1070-1074.

BOUWMAN FH, Verwey N, Klein M, Kok A et al. New research for the diagnosis of Alzheimer's disease applied in a memory clinic population. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010; 30: 1-7.

CLARFIELD AM: The decreasing prevalence of reversible dementias: an updated meta-analysis. *Arch Intern Med*. 2003; 163 (18): 2219-2229.

CLARK C, Schneider JA. Use of Florbetapir-PET for imaging  $\beta$ -Amyloid Pathology. *JAMA*. 2011; 305 (3): 275-283.

CROISILE b, Astier JL, Baumont C. et al. Le test des cinq mots dans les formes légères de maladie d'Alzheimer: comparaison du score total, du Score Total Pondéré, du Score d'apprentissage et du Score de mémoire dans trois classes d'âge (60 ans, 70 ans, 80 ans). *Revue Neurolo*. 2010; 166: 711-720.

CROOK T, Bartus RT, Ferris S et al. Age associated memory impairment: proposed diagnosis criteria and measures of clinical change-Report of a National Institute of Mental Health Work Group. *Development Neuropsychology*. 1986; 2: 261-267.

DE MEYER G, Shapiro F, Vanderstichle H et al. Diagnosis-independent Alzheimer disease biomarker signature in cognitively normal elderly people. *Arch Neurol*. 2010; 67 (8): 949-956.

DICKSON DW: The pathogenesis of senile plaques. *J Neuropathol Exp Neurol* 1997; 56: 321-329.

DIKERSON BC, Sperling RA. Functional abnormalities of the medial temporal lobe memory system in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease: insights from functional MRI studies. *Neuropsychologia*. 2008; 46: 1624-1635.

DSM-IV. American Psychiatric Association. Force on DSM-IV. DSM-IV Book. Washington DC. 1991.

DUBOIS B, Feldman H, Jacova C et al. Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon. *The Lancet Neurology*. 2010; 9 (11) 1118-1127.

DUBOIS B, Feldman HH, Jacova C et al. Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *The Lancet Neurology*. 2007; 6 (8): 734-746.

DUMURGIER J, Paquet C, Benisty S, et al. Relations entre les biomarqueurs du LCR et le niveau d'études dans la maladie d'Alzheimer: impact de la réserve cognitive. *Rev Neurolo*. 2010; 166: 538-539.

EASTLEY R, Wilcock GK: Assessment of dementia. In: Burns A, O'Brien J, Ames D, eds. *Dementia*. 3 ed. London: Hodder Arnold. 2005; 24-44.



ERKINJUNTTI T, Ostbye T, Steenhuis R et al. The effect of different diagnostic criteria on the prevalence of dementia. *N Engl J Med.* 1997; 337 (23): 1667-1674.

ESQUIROL E: *Des Maladies Mentales* Paris: Baillière. 1838.

FERRER I: Neuropatología de la enfermedad de Alzheimer. En *Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias*. 4ª ed. 2011; 165-178.

FERRI CP, Prince M, Brayne C et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet.* 2005; 366 (9503): 2112-2117.

FOLSTEIN MF, Folstein SE, McHugh P. "Mini Mental State". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res.* 1975; 12: 189-198.

GOSCHE KM, Mortimer JA, Smith CD et al. Hippocampal volume as an index of Alzheimer neuropathology: findings from the Nun Study. *Neurology* 2002; 58: 1476-1482.

GUYANT-MARECHAL L, Campion D, Hannequin D. Génétique de la maladie d'Alzheimer: formes autosomiques dominantes. *Rev Neurolo* 2009; 165: 223-231.

HAMPEL H, Teipel SJ, Fuchsberger T et al. Value of CSF betaamyloid142 and tau as predictors of Alzheimer's disease in patients with mild cognitive impairment. *Mol Psychiatry* 2004; 9: 705-710.

JACK CR, Jr., Lowe VJ, Senjem ML et al. 11C PiB and structural MRI provide complementary information in imaging of Alzheimer's disease and amnesic mild cognitive impairment. *Bra-*

*in.* 2008; 131(3): 665-680.

JACK CR, Jr., Petersen RC, Xu Y, O'Brien P et al. Rates of hippocampal atrophy correlate with change in clinical status in aging and AD. *Neurology.* 2000; 55: 484-489.

KATZMAN R, BICK K: Alzheimer disease. The changing view. San Diego Academic Press. 2000; 387: 312-351.

KEMPPAINEN NM, Aalto S, Karrasch M, et al: Cognitive reserve hypothesis: Pittsburgh Compound B and Quorodeoxyglucose positron emission tomography in relation to education in mild Alzheimer's disease. *Ann. Neurol.* 2008; 63 (1): 112-118.

KIDD M. Paired helical filaments in electron microscopy of Alzheimer's disease. *Nature.* 1963; 192-193.

KILLIANY RJ, Gomez-Isla T, Moss M, Kikinis R et al. Use of structural magnetic resonance imaging to predict who will get Alzheimer's disease. *Ann Neurol.* 2000; 47: 430-439.

KLUNK WE, Lopresti BJ, Ikonovic MD et al. Binding of the positron emission tomography tracer Pittsburgh compound B reflects the amount of amyloidbeta in Alzheimer's disease brain but not in transgenic mouse brain. *J Neurosci.* 2005; 25 (46): 10598-10606.

KNOPMAN DS, Boeve BF, Petersen RC: Essentials of the proper diagnoses of mild cognitive impairment, dementia, and major subtypes of dementia. *Mayo Clin Proc.* 2003; 78 (10): 129-308.

KNOPMAN DS, DeKosky ST, Cummings J et al. Practice parameter: diagnosis of dementia (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*. 2001; 56 (9): 1143-1153.

KRAL V. Senescent forgetfulness: benign and malignant. *Can Med Assoc J*. 1962; 86: 257-260.

LE CARRET N, Auriacombe S, Letenneur L et al. Influence of education on the pattern of cognitive deterioration in AD patients: the cognitive reserve hypothesis. *Brain Cogn*. 2005; 57: 120-126.

LOGIE RH, Della-Sala S, MacPherson SE et al: Dual task demands on encoding and retrieval processes: evidence from healthy adult ageing. *Cortex*. 2007; 43 (1): 159-169.

MARIE A: *La demence*. Paris: Doing. 1906.

MCKHANN GM. Changing concepts of Alzheimer Disease. *JAMA*. 2011; 305 (23) 2458-2459.

MONGE-ARGILÉS J. Sánchez-Payá J, Muñoz C. et al. Biomarcadores en el líquido cefalorraquídeo de pacientes con deterioro cognitivo leve: metaanálisis de su capacidad predictiva para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol* 2010; 50 (4): 193-200.

MURA T, Dartigues J, Berr C. How many dementia cases in France and Europe?. Alternative projections and scenarios 2010-2050. *Eur J Neurol*. 2010; 17: 252-259.

PETERSEN R, Doody R, Kurz A et al. Current concepts in mild cognitive impairment. *Arch Neurol*. 2001; 58 (12): 1985-1992.

PETERSEN R, Smith GE, Waring S et al. Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome. *Arch Neurol*. 1999; 56 (3): 303-308.

PETERSEN R: Alzheimer's disease: progress in prediction. *The Lancet Neurology*. 2010; 9 (1): 4-5.

RABINOVICI GD, Furst AJ, O'Neil JP, Racine CA, Mormino EC, Baker SL, et al. 11CPIB PET imaging in ase and frontotemporal lobar degeneration. *Neurology*. 2007; 68: 1205-1212.

SCHOONENBOOM N, Pijnenburg Y, Muler C et al. Amyloid beta (1-42) and phosphorylated tau in CSF as markers for early-onset Alzheimer disease. *Neurology*. 2004; 62: 1580-1584.

SCHOONENBOOM NS, Pijnenburg YA, Mulder C et al. Amyloid beta (142) and phosphorylated tau in CSF as markers for earlyonset Alzheimer disease. *Neurology*. 2004; 62: 1580-1584.

SELKOE DJ. Alzheimer's disease: genes, proteins, and therapy. *Physiol Rev*. 2001; 81: 741-766.

SERRA-MESTRES J. Nuevas perspectivas en el diagnóstico clínico precoz de la variante frontal de la demencia frontotemporal. *Alzheimer Real Invest Demenc*. 2009; 41: 29-37.

SHULMAN K. Clock-drawing: is it the ideal cognitive screening test? *Int J Geriatr Psychiatry*. 2000; 15: 548-561.

SUNDERLAND T, Linker G, Mirza N et al. Decreased betaamyloid142 and increased tau levels in cerebrospinal fluid of patients with Alzheimer disease. *JAMA*. 2003; 289: 2094-2103.

THAL LJ, Kantarci K, Reiman EM et al. The role of biomarkers in clinical trials for Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2006; 20: 6-15.

TOLBOOM N, van der Flier WM, Yaquub M et al. Relationship of cerebrospinal fluid markers to 11C-PiB and 18F-FDDNP binding. *J Nucl Med*. 2009 50 (9): 1464-1470.

TRIMBLE M: *Biology Psychiatry*. 2 ed Chichester: John Wiley & Sons 1996.

WHO. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*. 10th In: Information WDGloMDa, ed. 10th ed. 2007. 2008.

WIMO A, Jonsson L, Winblad B: An estimate of the worldwide prevalence and direct costs of dementia in 2003. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2006; 21 (3): 175-81.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. ICD-10. Mental behavioral and developmental disorders. Chapter V. (Draft). Geneva: WHO; 1988.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. Descriptions and diagnostic guidelines. Genève: WHO; 1992.



# REALIDADES PSICOSOCIALES EN LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DEMENCIA

ABORDAJE DESDE LA TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA

**REBECA CÁCERES ALFONSO**  
Psicóloga y Terapeuta Familiar

**ANA MATEOS GONZÁLEZ**  
Trabajadora Social

---

## Sumario

1. LA CARA Y LA CRUZ DE LA LONGEVIDAD.
2. ¿QUIÉNES SON AFECTADOS POR LA DEMENCIA?
3. ¿QUÉ REALIDADES ES PRECISO TENER EN CUENTA EN EL ABORDAJE FAMILIAR?
  - 3.1. Dimensión biológica de la demencia.
  - 3.2. Significado que se construye de la demencia.
  - 3.3. Historia previa de enfermedad en la familia.
  - 3.4. Dinámica familiar previa a la demencia.
  - 3.5. Ciclo vital.
  - 3.6. Fases de la demencia.
  - 3.7. Relación entre la familia y los profesionales.
  - 3.8. Apoyo social.
  - 3.9. Cuidador principal.
4. UNA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PARA FAMILIAS DE PERSONAS CON DEMENCIA: LA TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA.
  - 4.1. ¿Cómo y por qué surge la Terapia Familiar?
  - 4.2. El ayer y el hoy de la Terapia Familiar.
  - 4.3. Escuelas en Terapia Familiar Sistémica.
5. VALORACIÓN SOCIAL DE LA DEMENCIA.
  - 5.1. Evaluación Social.
  - 5.2. Intervención Social.
6. BIBLIOGRAFÍA.

La perspectiva familiar en el campo de las demencias forma parte de un movimiento intelectual orientado hacia enfoques holísticos y ecosistémicos que consideran la enfermedad como un todo enmarcada en un contexto social específico.

Este proceso está generando cambios profundos en el modo de entender las demencias. La puesta en común de las diferentes realidades de la familia, expuestas en este artículo, así como las del propio paciente, nos obligan a un entendimiento común en las diferentes dimensiones. Es por tal motivo que cada vez son más las instituciones que cuentan con un amplio equipo multidisciplinar. Parte del equipo está integrado por médicos de atención primaria y especializada, trabajadores sociales, neuropsicólogos, terapeutas familiares, fisioterapeutas...

No podemos seguir anclados en modelos tradicionales que dan respuestas individualistas teniendo en cuenta tan sólo al paciente y en el mejor de los casos al cuidador principal. La demencia nos exige un modelo biopsicosocial amplio e integrador, imponiéndose así una visión sistémica.

En este artículo se tratará de exponer el impacto de la demencia en las familias a nivel psicosocial. La primera parte del texto tratará de presentar esta realidad desde un modelo sistémico que posteriormente se presentará para abordar tal situación. Posteriormente se dará paso a la perspectiva social que resulta fundamental a tener en cuenta en este tipo de dolencia crónica y que por otra parte será la que dé respuesta a las realidades sociales generadas por tal dolencia.

## 1. LA CARA Y LA CRUZ DE LA LONGEVIDAD.

El envejecimiento de la población crece a un ritmo acelerado, sin precedentes en Europa ni en el resto del mundo. Podría decirse que en la actualidad el envejecimiento es una característica que afecta a la población mundial. Además de una población más envejecida puede observarse un "envejecimiento del envejecimiento", es decir, de aquellos mayores que pasan los 80 años e incluso llegan a los 100 (Crespo y López, 2007).

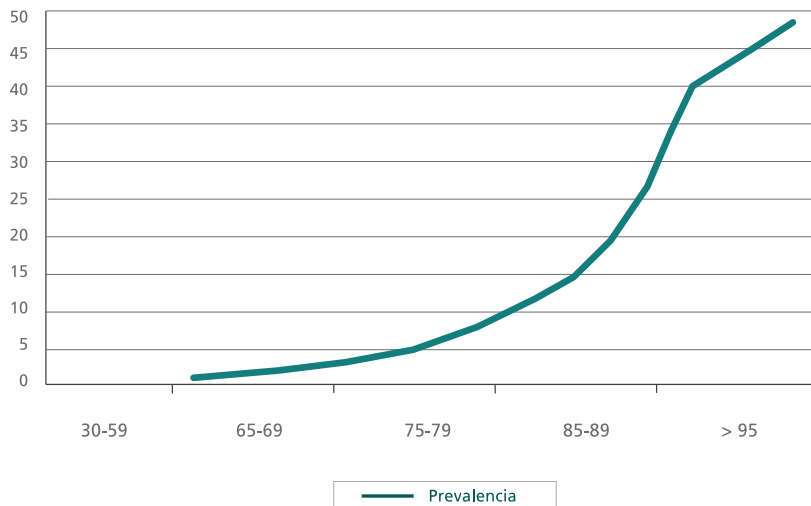
Gracias a los avances técnico-sanitarios y a los cambios en los hábitos nutricionales así como en las condiciones de vida, el envejecimiento resulta ser un éxito de las sociedades desarrolladas. Un buen indicador para expresar el estado de salud de la población es la esperanza de vida al nacer. Este indicador ha mejorado notablemente en las últimas décadas. Un buen ejemplo es España, que actualmente, se configura como uno de los países con mayor expresión de este parámetro. Así, mientras que a principios del siglo XX la esperanza de vida al nacer en nuestro país se situaba en 34,76 años, actualmente se encuentra en 78 años para los hombres y 84,4 años para las mujeres (INE, 2010).

A pesar de todo ello, restar años a la muerte para sumárselos a la vida también implica pagar un "peaje". Esto en muchos casos, se traduce en discapacidad y/o dependencia. Si bien es cierto que envejecimiento no es sinónimo de enfermedad, no es menos cierto que la relación entre envejecimiento y dependencia es por el momento cuasi-causal (Bazo y Domínguez-Alarcón, 1996). Con la vejez aumentan las enfermedades de tipo crónico y degenerativo (Abellán y Puga, 2005). Entre estas patologías se

encuentra la demencia, que presenta la mayor tasa de prevalencia entre la población más ma-

yor (Alzheimer's Disease International, 2009).

**Figura 1. Tasa de prevalencia en la demencia según la edad en Europa. (EuroCoDe 2009).**

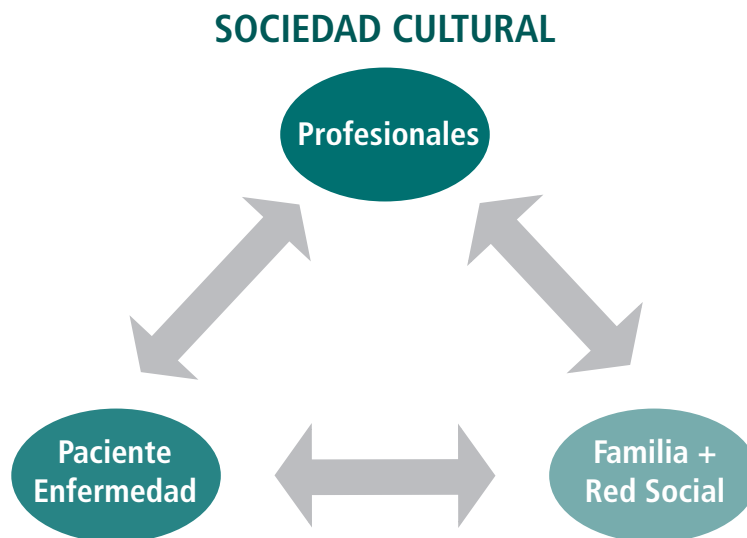


## 2. ¿QUIÉNES SON AFECTADOS POR LA DEMENCIA?

Actualmente, la demencia se presenta como un reto para el enfermo, su familia, para los

profesionales que les atienden, así como para la sociedad en general. Todo ello se expresa gráficamente en la figura 2 para su posterior análisis (Adaptado de Navarro Góngora y Beyebach, 1995).

**Figura 2. Unidad de evaluación en las demencias (Adaptado de Navarro Góngora y Beyebach, 1995).**



Por un lado, la persona que presenta demencia habrá de convivir con la enfermedad crónica de por vida. Además, al ser una dolencia progresiva y neurodegenerativa presentará una serie de demandas a las que la persona que padece la enfermedad no podrá responder en solitario. Por tal motivo, la persona con demencia dependerá de la familia como principal proveedor de cuidados. Por otro lado, la variedad y cantidad de demandas a largo plazo que exigirá la demencia, hará que las instituciones formen parte esencial en el transcurso de la enfermedad.

Todo este complejo ha de ser analizado de modo interaccional enmarcado dentro de una sociedad y una cultura que va dando significado a la enfermedad. A la vez, el sentido que da la sociedad a la demencia influirá en la forma en la que las instituciones prestan servicios (e.g. sujeciones-no sujeciones; tratamiento-no tratamiento), la familia vive tener a uno de sus miembros con demencia (e.g. estigmatización-normalidad; conspiración de silencio-comunicación fluida) y la persona con demencia experimentará su dolencia sobre todo al inicio.

### **3. ¿QUÉ REALIDADES ES PRECISO TENER EN CUENTA EN EL ABORDAJE FAMILIAR?**

Cualquier familia es susceptible de verse afectada por la demencia así como por la dependencia que ésta genera. Los progresos en Ciencia y Tecnología que nos permiten sumar años a la vida, aún no han conseguido eliminar el efecto devastador que genera la cronicidad de esta enfermedad. Los hijos se ven dando respuesta a sus padres afectados por esta dolencia, mientras responden a otras demandas familiares, financieras o laborales propias de su ciclo vital. Por otro lado, son muchos los cónyuges

que cuidan de su pareja con demencia, a la vez que, en muchos casos, soportan con estoicismo sus propias afecciones de salud.

Para entender y abordar el impacto de la demencia en la familia es necesario analizar la relación que se produce entre los tres subsistemas reflejados en la figura 2. Además, será preciso tener en cuenta que estas interacciones podrán ser positivas o negativas, siendo agravadas o atenuadas por las características propias de la demencia. Es conveniente señalar que el impacto de la demencia en la familia se producirá a distintos niveles, afectando por ello a la estructura interna, la relación con el entorno y a los aspectos emocionales de los familiares.

La figura 3 tratará de recoger de un modo gráfico el efecto que produce la demencia sobre la familia. El objetivo no es ser exhaustivos en la presentación de estos factores ni en sus relaciones, sino describirlos para poder tenerlos en cuenta en su posterior abordaje familiar. Además, hay que tener en cuenta que estas repercusiones no son las mismas en todos los casos, y varían de una familia a otra. Haremos un breve recorrido por cada uno de ellos sin que el orden deba entenderse como un indicador de importancia.



Figura 3. Factores que marcan el impacto de la demencia sobre la familia.



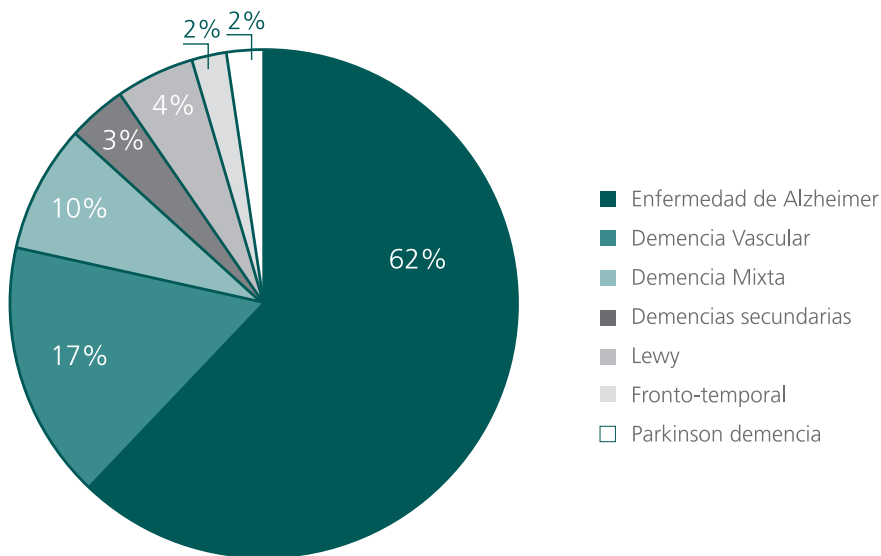
### 3.1. Dimensión biológica de la demencia.

La demencia es una enfermedad adquirida, crónica, progresiva y sin curación. Como tal, cumple las características de cualquier dolencia con estas particularidades, además de las propias de cada tipo de demencia. Así, cabe resaltar que ante el carácter prolongado e incapacitante de esta enfermedad, los profesionales se vuelven una parte central de la vida familiar. La demencia generará un estrés en la familia que requiere cambios adaptativos importantes para garantizar la estabilidad de la vida familiar. A continuación, trataremos de explicar brevemente cómo impactan diferentes aspectos de la dimensión biológica de la demencia en las familias.

#### Tipo de demencia.

A través de los datos obtenidos en la anamnesis y la exploración neurológica, es posible establecer una primera clasificación clínica de las demencias degenerativas primarias (corticales y subcorticales), secundarias (de origen vascular y de otro tipo) y demencias mixtas. Puede decirse que la enfermedad de Alzheimer (EA) es la principal forma de demencia presentando una frecuencia del 62%, las demencias vasculares (DV) constituirían el 17%, las demencias mixtas el 10%, demencias por cuerpos de lewy el 4%, fronto-temporal el 2%, la demencia asociada a parkinson representa el 2% y otros tipos de demencia constituyen el 3% del total.

**Figura 4. Porcentaje de los diferentes tipos de demencia.**



Inicio (brusco o insidioso).

Mientras una demencia vascular o mixta podría comenzar súbitamente tras un accidente cerebro-vascular, ictus o tras una situación estresante, la enfermedad de Alzheimer suele tener un inicio de carácter insidioso.

Así, aquellas demencias que comienzan de un modo brusco exigen a la familia adaptaciones rápidas que den respuesta a la crisis. Por otro lado, la enfermedad de Alzheimer pone a las familias en la tesitura de ir dando respuestas a la nueva situación de un modo más paulatino, aunque con determinación (Rolland, 2000).

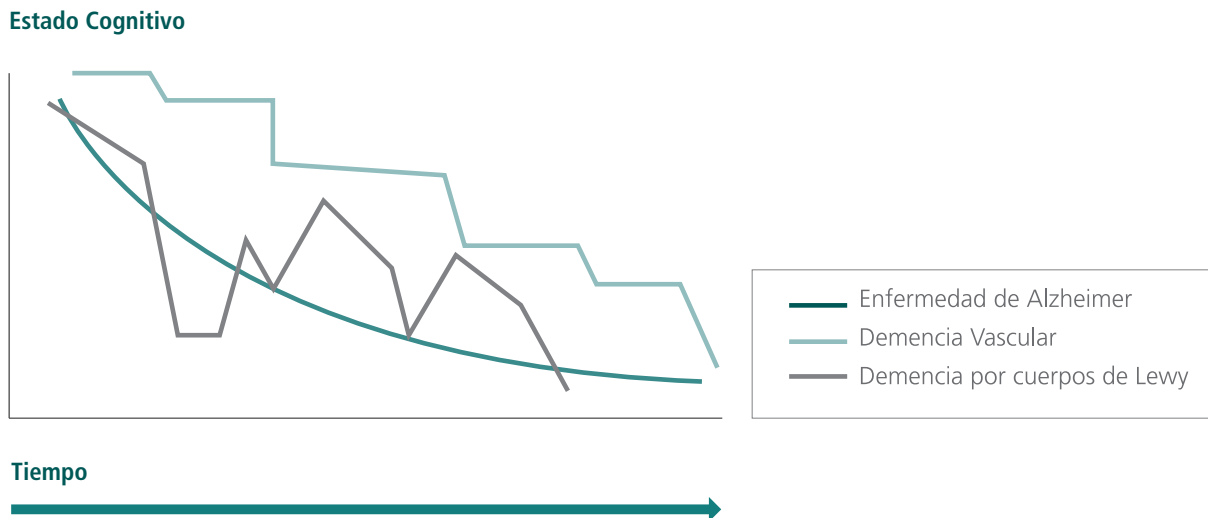
Mientras algunas familias están más equipadas para responder a un cambio rápido, otras lo estarán para dar respuesta a los cambios graduales. Aquellas familias más preparadas para las enfermedades de comienzo agudo son las que tienen buena capacidad de comunicación,

flexibilidad en el intercambio de roles, y son capaces de tolerar estados afectivos altamente cargados (Rolland, 2000).

Curso (progresivo o fluctuante).

La demencia se caracteriza por ser una enfermedad crónica de carácter progresiva. El curso de la demencia puede ser variable según el tipo. Así, puede cursar de modo progresivo e insidioso (e.g. enfermedad de Alzheimer), escalonado (e.g. demencia vascular) o fluctuante (e.g. demencia por cuerpos de Lewy).

Figura 5. Evolución de la demencia según el tipo.



El carácter progresivo de esta enfermedad, hace que las familias no puedan “estancarse” en una determinada fase porque lo que vale hoy ya no sirve para mañana. Han de estar preparadas constantemente para los cambios y han de manejar continuamente la transición de una fase a otra, con la incertidumbre que ello supone.

La enfermedad suele alargarse en el tiempo aumentando la dependencia y eso tiene el infortunio de agotar al que cuida. Los miembros de la familia han de luchar contra el cansancio, la flexibilidad de roles y el impacto emocional que supone que la persona con demencia vaya cambiando la personalidad hasta, en ocasiones, llegar a ser una persona totalmente desconocida psicológicamente para su familia. Llegados a este punto, podríamos decir que la familia ha de enfrentarse constantemente al duelo por las numerosas pérdidas que van produciéndose ante el avance de la enfermedad.

Además, el curso escalonado o fluctuante de algunos tipos de demencias, hará que las familias queden desconcertadas. Ante una demencia vascular, no es extraño encontrarse fluctuaciones a lo largo del día en el estado cognitivo y emocional, que hacen que la familia, sobre todo al comienzo de la enfermedad, piense que la persona con demencia comete fallos o presenta cambios de humor cuando quiere y porque quiere.

Incapacitación (leve, moderada o grave).

La demencia a medida que evoluciona va generando discapacidad. Al comienzo será leve por el deterioro cognitivo (e.g. enfermedad de Alzheimer) o funcional (e.g. Corea Huntington).

La demencia, a medida que avanza con la consiguiente dependencia que genera, llega al punto en que son necesarios los cuidados

profesionalizados. Eso choca con los estigmas sociales y los valores inculcados hace algunas décadas. Ya que, como dijimos anteriormente, la mayor tasa de prevalencia de la demencia se presenta en el envejecimiento, parece que estamos en condiciones de afirmar que gran parte de las personas con demencia de hoy, son las que “ayer” vivían en una sociedad donde asilo era sinónimo de abandono. Así fueron educados muchos de los hijos cuidadores con los que hoy trabajamos la culpabilidad que supone crecer en una sociedad que poco tiene que ver con la realidad que hoy nos presenta la demencia y los cambios sociales de las últimas décadas.

#### Incapacitación y tutela.

Ante patologías como, la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, la adopción de decisiones en caso de falta de capacidad, plantea dos escenarios: que la persona no sea capaz de tomar decisiones, o que sólo sea capaz de tomar *determinadas* decisiones. Actualmente, la declaración judicial de incapacitación es la medida de protección de las personas con incapacidad de autogobierno más efectiva de que disponemos.

Esta limitación o anulación debe venir establecida por un juez. Ello se hace por la existencia de una enfermedad o deficiencia física o psíquica persistente que impida a la persona gobernar su vida por sí misma (Artículo 200 del Código Civil). En el mismo cuerpo legislativo, se dice que nadie puede ser declarado incapaz si no es por sentencia judicial en virtud de las causas establecidas en la ley (Artículo 199 del mismo texto legal). A la persona incapacitada se le nombra un tutor o curador que es el encargado de representarla legalmente o sim-

plemente asistirle respectivamente. El mismo Código Civil establece una serie de medidas que será preciso tener en cuenta para evitar cualquier perjuicio para la persona incapacitada (Artículos 259 al 275).

El 13 de diciembre de 2006 se aprueba la Convención de Naciones Unidas para las personas con discapacidad, que ratifica España el 21 de abril de 2008, con entrada en vigor desde el 3 de mayo de ese mismo año. Establece la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que la capacidad (incluida la que en nuestro Código Civil se denomina capacidad de obrar) se mantiene siempre, aunque se necesiten apoyos para su ejercicio.

El apoyo a esas personas puede venir determinado por una persona o por un conjunto de medidas que necesitan usarse ocasional o indefinidamente. Aun en el caso en el que el paciente necesite apoyo total, la persona que se lo preste debe respetar el ejercicio de la capacidad residual en la medida de lo posible y en la dirección de sus deseos.

La Convención unifica la capacidad jurídica y la capacidad de obrar como algo inseparable y reconoce a la persona con discapacidad como persona plena jurídicamente hablando, y con posibilidad de ejercer todos los derechos. Es importante conocer que ésta ha sido una de las cuestiones más debatidas en la formulación de la Convención.

La toma de decisiones va a estar siempre del lado de la persona, le pertenece en exclusiva, con independencia de los apoyos, que no se cuestionan y que pueden ser de diferente índole.

Supone esta nueva concepción una idea esencialmente diferente de la capacidad de obrar de las personas, como algo consustancial al ser humano y cualitativamente inalterable durante toda la vida. Lo que podría establecer un juez no es la privación de la capacidad y su sustitución por una institución tutelar, como sucede ahora, sino la necesidad de apoyos, para que el propio sujeto de una u otra forma pueda seguir en el ejercicio de dicha capacidad, que le es inalienable. Pasaríamos así de un sistema sustitutorio a un sistema de apoyos. Recientemente ha sido aprobada la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (Libro Blanco del Envejecimiento Activo, 2011).

### 3.2. Significado que se construye de la demencia.

El impacto de la demencia sobre la familia no es sólo cuestión de biología reducida a síntomas más o menos cuantificables. El efecto de la enfermedad sobre la familia, dependerá en buena medida del significado (a nivel cultural, social, familiar e individual) que se le asigne (Kleinman, 1988).

En esta línea, Arthur Kleinman (1988) en su libro *The Illness Narratives* ya expone la necesidad de crear significados a la enfermedad para poder dar respuesta a las adversidades que se presentan y adaptarse a ella con eficacia.

Distingue tres niveles de significados para las dolencias:

1) Dimensión biológica. Se referiría a los aspectos biomédicos que entrañan la demencia. Serían los profesionales de la salud los

que actuarían principalmente en este nivel.

2) Dimensión simbólica. Esta condición se refiere a “la manera en que la persona enferma y los miembros de la familia o la red social mayor perciben los síntomas y la discapacidad, conviven con ellos y les dan respuesta” (Kleinman, 1988, pág. 3).

3) Dimensión social. Este tercer nivel engloba los significados que se asocian a un problema físico en relación a aspectos sociales, macro-sociales, económicos, políticos e institucionales (Sontag, 1978).

Realizando un abordaje de la demencia desde un modelo biopsicosocial que incorpora además de los sistemas de creencias, al paciente, su familia y a los profesionales, se puede actuar de manera conjunta y flexible teniendo en cuenta los tres niveles de significado y las influencias recíprocas que necesariamente se dan (Rolland, 2000). Si las familias atienden a discusiones sobre la demencia en términos exclusivamente biológicos, se desligarán con frecuencia al no sentirse reconocidas ni tenerse en cuenta sus propias experiencias con la demencia. Eso creará un desajuste entre profesionales y familia que poco contribuirá al bienestar de la persona con demencia y sus propios familiares.

Otro aspecto a incluir en este epígrafe, sería la construcción social del papel que juegan los familiares en el cuidado. Ejemplo de ello es que en las culturas patriarcales, se tiende a asumir que el papel de cuidador principal ha de ser desempeñado por alguna de las mujeres de la familia. Esta situación coincide con el perfil de cuidador principal en España que, acorde a lo comentado, es de género femenino.

Ya por último, destacar el importante papel

que en este sentido juegan en el ámbito de las demencias los profesionales. Estos pueden adoptar posturas nihilistas ya que pueden dejar a las familias “nadando” en la desesperación del *nada por hacer*. Otros profesionales, sin embargo, insisten en el bienestar siempre teniendo en cuenta la cronicidad y aspectos no curativos de tal dolencia.

### 3.3. Historia previa de enfermedad en la familia.

La vivencia de una familia ante una dolencia crónica como la demencia, no podrá entenderse aislada de la historia familiar. En este sentido, resultará especialmente útil realizar una evaluación multigeneracional. En ella, se visualizarán los recursos y vulnerabilidades de la familia y de cada uno de sus miembros. Además, será útil para entender las dinámicas familiares y situar los diferentes ciclos vitales. En definitiva, realizar esta evaluación nos sirve para identificar, de cara al abordaje clínico, aquellas familias que por el peso de su historia continúan con cuestiones sin resolver o funcionando con pautas disfuncionales que son una carga más a la hora de dar respuesta a los desafíos que le presenta la demencia.

Para recoger esta información multigeneracional resulta especialmente útil el genograma familiar ya que nos permite representar el árbol genealógico de la familia así como mostrar las relaciones y pautas significativas.

### 3.4. Dinámica familiar previa a la demencia.

El funcionamiento de la familia previo a la demencia así como las relaciones que hay entre sus miembros es un aspecto clave a considerar cuando se declara la enfermedad. En este sen-

tido, será preciso analizar la estructura familiar teniendo en cuenta la efectividad de la organización así como la disposición a superar los desafíos en la vida. En esta línea, cabe pensar que mientras las familias aglutinadas tenderán a sobreimplicarse en la enfermedad, aquellas otras que están más separadas tenderán a desligarse del proceso de la demencia, y los cuidados que ella conlleva (Beyebach, 1995).

Por otro lado, es útil analizar cómo se organiza la familia entorno al cuidado. En esta línea, el profesional trataría de fomentar la comunicación y negociación de roles ante la nueva situación, tratando de evitar así la asunción del rol de cuidador principal sin acuerdo explícito de todos los miembros. Además, ha de tenerse en cuenta que en la demencia se ha de prestar especial atención a las alianzas y exclusiones que pueden generarse en las familias. Se crean relaciones privilegiadas que tienen el beneficio del vínculo emocional que une a los coaligados y de llenar la vida con algo significativo (cuidar de quien tiene demencia) sin embargo, también tienen el inconveniente de la renuncia a proyectos personales y la sobrecarga de la dedicación (Navarro, 2006).

Otro aspecto considerado por gran parte de autores (Christie-Seely, 1984; McDaniel y cols., 1992; Navarro, 2004; Rolland, 2002;) es la comunicación. Se prevé que aquellas familias que tienen una comunicación abierta y eficaz afrontarán mejor los desafíos a los que la demencia les lleva.

### 3.5. Ciclo vital.

Otro de los puntos claves en el abordaje de las familias de personas con demencia es la fase del ciclo vital en la que se encuentra la familia,

cada uno de sus miembros y la enfermedad. La familia y cada uno de sus miembros han de enfrentarse a los avatares de la demencia a la vez que enfocan el presente y el desconocido futuro haciéndose cargo de las ineludibles tareas prácticas y emocionales de la vida.

Analizando la relación entre la persona con demencia y su familia, podemos decir que el impacto de la enfermedad en cada persona dependerá de factores como la edad de comienzo de la dolencia, los proyectos de vida de la persona con demencia en ese momento, así como el ciclo vital en el que se encuentra la familia.

En relación a la edad, no es lo mismo una demencia diagnosticada a un anciano, que a un adulto en la década de los 50 años. El impacto sobre la propia persona que presenta la dolencia así como sobre la familia, puede ser radicalmente diferente. Mientras que el diagnóstico de una demencia en un anciano se asume con cierta normalidad, diagnosticar a un adulto que aún no ha entrado en la senectud, quiebra pilares básicos como el del equilibrio emocional, que presupone la invulnerabilidad, y otro que postula la demencia como sinónimo de vejez. El diagnóstico de demencia romperá el futuro laboral de la persona que aún esté en edad de trabajar así como todos aquellos proyectos personales y familiares que tuviera para la vida. Los proyectos de la familia y de cada uno de sus miembros también se verán relegados a esta nueva situación.

Si analizamos la repercusión de la enfermedad en función de la filiación, podremos decir por ejemplo, que no impactará lo mismo sobre la pareja de la persona afectada que sobre los hijos.

Cuando un miembro de la pareja es diagnosticado de demencia, se rompe el proyecto vital. En el terreno emocional, quedará dañada sobremanera la intimidad que supone contar con un compañero a lo largo de la vida. Comunicación, sexualidad y visión compartida acerca del mundo quedarán relegadas al pasado. Significa esto que el miembro sano se convertirá en el principal proveedor de cuidados, ocupando por tanto las funciones que lleva consigo el rol de cuidador principal en la demencia, y que lejos están de las ligadas a una pareja que se desarrolla siguiendo la normalidad de su ciclo vital. Con la evolución de la demencia, el impacto del principio va quedando atrás, resintiéndose aquel por el agotador cansancio de cuidar y los choques diarios con la realidad emocional que supone cuidar de tu compañero de vida. Más allá de ello y mirando hacia uno mismo, se siente una soledad indescriptible que tan sólo es entendida por aquellos que están en las mismas circunstancias. Es la soledad de estar con alguien que ya no está. Es el vacío de no poder comunicarte en aquellos términos que sólo podías hacerlo con ese alguien que es tu pareja y que por avatares de la demencia, no está a pesar de tenerlo al lado. No puede expresarse el amor a través de la sexualidad, ni compartir esos momentos íntimos que formaron parte de una vida íntima. Éste es el sentir de muchos cuidadores principales que atienden a su pareja con demencia. A esto van ligados múltiples dilemas a los que los profesionales hemos de dar respuesta. Aquello que se ha dado en llamar "síndrome del cuidador" también ha de contemplar estos aspectos. Por ende, los programas de intervención, sean de la índole que sean y pertenezcan a cualquiera de los modelos psicoterapéuticos existentes, han de contar con esta realidad.

Sobre los hijos, el impacto de la enfermedad será bien distinto afectando sobre todo al papel jerárquico que adoptan en la familia. Se intercambian los roles pasando a realizar los hijos funciones de tipo ejecutivo que por ciclo evolutivo le corresponden a los padres. Sin olvidar el aspecto emocional que tal situación supone. Además, el diagnóstico de un padre con demencia, dependiendo del momento vital de la familia y sus miembros, puede ser un sello que marque el destino de sus vidas. Según las situaciones, la demencia puede cambiar el rumbo de un hijo en edad y condiciones de estudiar una carrera fuera de casa, de parejas jóvenes que se acaban de comprometer, o de hijos solteros a los que la estresante situación de casa, les lleva a responder a las crecientes demandas de la enfermedad. En esta línea, constituyen un ejemplo los hijos que vemos en clínica que cuidaron porque estaban solteros y “parecía” que les tocaba a ellos asumir las principales tareas del cuidado. Pasados unos años, y con el fallecimiento de la persona a la que cuidaban es hora de replantearse la vida. Hablar de las consecuencias del abandono del ciclo vital para cuidar y del abordaje terapéutico de esta situación, sería objeto de otra amplia exposición que escapa del presente documento.

Para continuar analizando el impacto de la demencia en la familia atendiendo al ciclo vital familiar es útil hacer mención al modelo de vida familiar en espiral que propone Combrinck-Graham (1985), en el que versa que el impacto de la enfermedad también dependerá si el comienzo de la demencia se produce en un momento centrípeto o centrífugo de la evolución familiar.

Se consideran períodos centrípetos los de

alta cohesión familiar, en los que las familias se cierran más sobre sí mismas (e.g. crianza de los hijos), mientras que los centrífugos serían aquellos en los que se da una cohesión familiar relativamente menor (e.g. hijos que abandonan el domicilio).

Para concluir este apartado, tan sólo señalar que la aparición de la demencia en una familia puede verse complicada por ciclos vitales críticos (paro laboral, otra enfermedad terminal, accidentes, drogadicción, malos tratos...) que ya estén o que surjan una vez la enfermedad se haya declarado. Es fundamental tener esto en cuenta ya que cada vez con mayor frecuencia nos encontramos a este tipo de familias en la práctica clínica. Este tipo de familias multiproblemáticas requieren un abordaje especializado que sería objeto de otro documento.

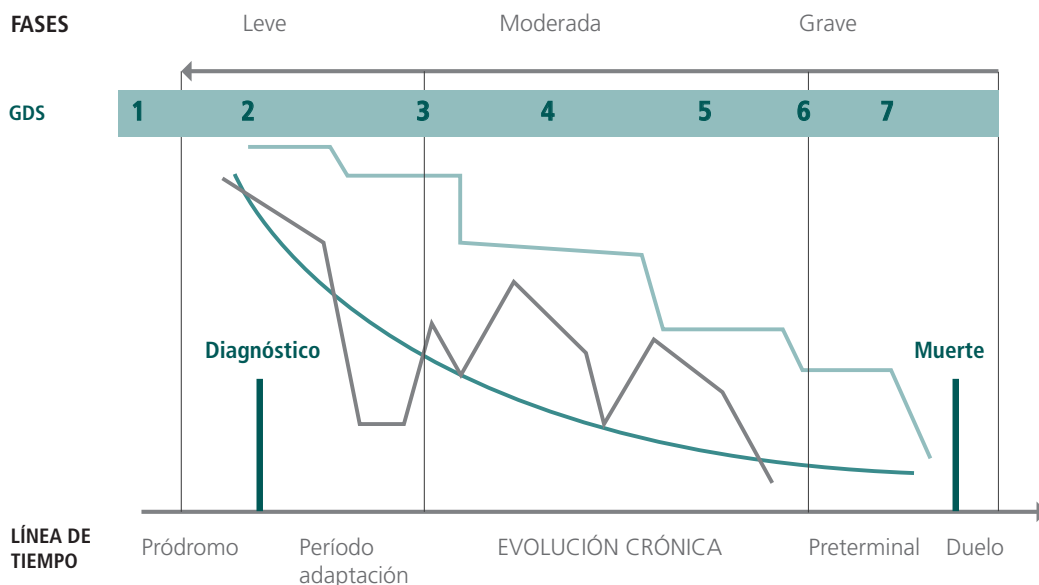
### 3.6. Fases de la demencia.

La demencia tiene características especialmente negativas en el impacto familiar. Ante la cronicidad, progresividad e incurabilidad por el que se caracteriza esta enfermedad, habrán de tenerse en cuenta los diferentes períodos de crisis, cronicidad y transición de una fase a otra que se dan en dicha dolencia.

La figura 6 trata de exponer de un modo gráfico los momentos cruciales relacionados con la enfermedad a tener en cuenta en el abordaje de una familia en el proceso de una demencia. Se representan correspondidos con las diferentes fases de la enfermedad. En la figura, se relacionan los distintos períodos de dicha dolencia con la Escala de Deterioro Global (GDS) que realizan Reisberg et al. (1982).



**Figura 6. Períodos cruciales de la demencia a abordar con la familia.**



En el período en el que se presentan los primeros síntomas, las familias habrán de manejar la incertidumbre de no saber qué está pasando y el miedo a que se confirmen las sospechas de que la causa de tal mal se llama alzhéimer u otro tipo de demencia.

Por otro lado, el diagnóstico se considera un momento de crisis. El paciente y su familia se enfrentan al primer duelo, que sería la pérdida de la identidad sana que poseían previa a la enfermedad. La comunicación de los profesionales en ese momento tiene un impacto tan potente sobre las familias que será capaz de generar un guión, hasta el punto en que podría llegar a determinar la relación con la demencia a largo plazo (roles, posibilidades de tratamiento, institucionalización, afrontamiento, respuesta emocional). En esta línea, como en otros momentos de crisis de la demencia, habrá de tenerse en cuenta que el efecto de la información no depende de su cantidad, calidad o tiempo; sino más bien del estado de crisis de los sujetos que reciben la información

(Navarro, 2004). Conviene acudir en este aspecto a las palabras de Navarro (2004) que señala que una persona en crisis se caracteriza por la pérdida de juicio crítico, por la sugestionabilidad y la dependencia del contexto: no se es libre de rechazar la información que se recibe. Por tanto, podríamos decir que, corresponde a los profesionales tener en cuenta estos aspectos que dan sentido a muchas de las reacciones de las familias cuando reciben el diagnóstico.

En el período de adaptación al diagnóstico será crucial que la familia se comunique acerca del impacto de la información, se expresen emociones, se negocien los roles familiares y en definitiva, se aborde la nueva situación ante la que habrán de ir respondiendo.

Es en este momento, donde debería crearse como procedimiento de rutina la oportunidad de que las familias pudieran tener una entrevista con profesionales que les ayudaran a crear un mapa biopsicosocial de la dolencia a la que se enfrentan. Debido a la gran variedad

de aspectos (biológicos, institucionales, psicológicos) que han de contemplarse en esta dolencia, sería recomendable que en esa reunión pudiesen estar integrados un médico, trabajador social y psicólogo (neuropsicólogo y terapeuta familiar). Además, las familias deberían poder contar con este tipo de reuniones a lo largo del curso de la demencia. Los objetivos de tales encuentros serían: informar acerca de los diferentes aspectos que se van actualizando sobre la demencia, promover el funcionamiento saludable de la familia y fomentar el complejo equilibrio entre las demandas propias del ciclo vital y las de la familia, algo a lo que Peter Steinglass (1998) ha dado en llamar: “poner la enfermedad en su lugar”.

En la fase crónica de la demencia habrá que tener en cuenta los constantes duelos a los que se enfrentan las familias hasta la “pérdida psicológica total” de la persona que padece la enfermedad. En este punto, las familias habrán de ir adaptándose a las primeras pérdidas cognitivas del paciente que se producen en la fase leve, y que se mezclan con emociones de incertidumbre, miedo, ira, tristeza, etc.

La fase moderada de la demencia suele caracterizarse por la presencia de trastornos conductuales. Sin duda, es una de las etapas que mayor impacto negativo genera en las familias. Además, los trastornos conductuales se configuran como uno de los grandes predictores de la institucionalización. Es fundamental en este punto contar con un trabajador social que valore e informe a la familia sobre el tipo de recurso recomendado, habiéndolo consensuado en equipo. Es también esta etapa fundamental para proporcionar respiros al cuidador principal y continuar en la línea de “mantener la enfermedad en su lugar”.

La última etapa de la demencia se caracteriza por una pérdida total de las capacidades cognitivas del paciente, incontinencia, necesidad de asistencia en la higiene y actividades básicas de la vida diaria (GDS 7). En ocasiones, nos encontramos con pacientes encamados o/y que han de ser alimentados por sonda. Sin duda esto pone a las familias en la encrucijada de tomar decisiones difíciles que a la vez son de vital importancia.

Para concluir este apartado, podríamos decir que la fase de crisis requiere una mayor cohesión por parte de la familia. En el período de cronicidad, se ha de favorecer la autonomía de los miembros de la familia, de acuerdo con los límites que marca la demencia. Por tanto es un período menos cohesivo. En el período terminal crecen las demandas psicosociales, el declive físico aumenta y por tanto, se precisan mayor cantidad de cuidados. Este momento sugiere un llamamiento centrípeto de la familia: se necesita la presencia de todos para unirse en dar respuesta a la gran demanda de cuidados. Esta unión puede llevarse a cabo, brindando apoyo instrumental al cuidador principal, o en la experiencia de compartir decisiones, y las consiguientes emociones que suponen el traslado de la persona con demencia a una institución.

### **3.7. Relación entre la familia y los profesionales.**

Otro de los aspectos importantes que han de explorarse con las familias son las relaciones con los diferentes profesionales del sistema sociosanitario, instituciones y en definitiva, todos aquellos que acompañan a la familia en la demencia.

En ocasiones, las experiencias negativas con profesionales o instituciones, generan falta de

confianza en el sistema. La desconfianza de la familia se traduce en ira, suspicacia, hipervigilancia. Explicarse de dónde viene esto puede contribuir a que los nuevos profesionales que abordan el caso, no entren en escalada de acusaciones, ni a que la difícil situación, cause un rechazo hacia el paciente y la familia por ser “problemáticos”.

Las situaciones de constante estrés que viven algunas familias ante la demencia y otros factores, hacen que en ocasiones la ira y la rabia vayan dirigidas contra los profesionales. Se ha de dar tiempo a que se asimilen las informaciones que pueden impactar y hemos de crear un contexto de seguridad con ellos. Se ha de tener presente que todo el tiempo que se le dedique a las familias desde el comienzo de la enfermedad se ahorrará en el futuro, evitando peticiones de consultas posteriores y el consumo de más y más servicios en los que la familia, además, no confía (Navarro, 2006).

### 3.8. Apoyo social.

Podemos medir el apoyo social en términos de la ayuda instrumental que se presta a la familia en asuntos financieros, en tareas domésticas o directamente relacionadas con el cuidado como la higiene o la administración de la medicación. Sin embargo, ha de tenerse en cuenta el apoyo emocional que reciben los familiares en estas situaciones de demencia ya que será de vital importancia.

Se considera que el apoyo social es una de las variables mediadoras en el estado emocional del cuidador principal. Versan las investigaciones a este respecto que lo importante no es tanto el número de personas que apoyen, sino la satisfacción que se tenga (Crespo y López, 2007).

### 3.9. Cuidador principal.

Mucho se ha hablado del cuidador principal. Existen cientos de folletos, manuales y revistas acerca de la importancia de “cuidarse para cuidar”. El motivo de las ciento de publicaciones al respecto, es sobradamente justificado.

El cuidador principal es un miembro de la familia que debe ser integrado en el abordaje de la misma. Si los profesionales que trabajamos con las familias basamos gran parte de nuestras intervenciones en cuidar al cuidador, no podemos hacerlo de un modo aislado obviando al resto de la familia. Quizás deberíamos plantearnos la negociación de roles y la comunicación familiar con todos sus miembros. Es por ello, que no podemos seguir trabajando con modelos del pasado que ponen el acento en el binomio paciente-cuidador principal.

Si partimos de la premisa de que la demencia afecta a la familia, no sólo al cuidador principal, entonces hemos de involucrar a todos desde el principio. Tan sólo con citar a todos se les da un potente mensaje: la enfermedad es cosa de todos. En general, en situaciones de cronicidad estamos habituados a que el cuidador principal es quien acude a los profesionales asumiendo sin más que probablemente el resto de miembros “se desentiende”. En esta línea, ¿tenemos por rutina llamar e involucrar al resto de miembros de la familia de la persona con demencia o asumimos que vamos a atender a quien nos viene frecuentemente que es el cuidador principal?

En este sentido, es preciso aclarar que la práctica clínica nos aporta la evidencia de que es difícil reunir a todos los miembros de una misma familia por cuestiones de movilidad

geográfica, laborales o por otras razones. Trabajar a diario en este mundo te hace no perder esta dosis de realidad. A pesar de ello, en el abordaje familiar que proponíamos al comienzo del trabajo en nuestros centros, seguíamos sin querer dejarnos arrastrar por las hipótesis o teorías que versan sobre la no colaboración de las familias. Lejos de seguir estos lemas, nos fuimos a aquel otro de K. Lewin que nos dice que “Si quieres saber cómo funciona algo, intenta cambiar su funcionamiento”. Y en esa línea qué mejor modo de hacerlo que recurriendo a esa otra frase de F. Ford Coppola que dice que “el mejor modo de prever el futuro es inventarlo”. Así lo hicimos. Fue entonces cuando comenzamos a convocar al mayor número de miembros de una misma familia como parte del protocolo. Asumiendo este procedimiento como rutina, nuestra experiencia es que las familias son colaboradoras si las invitamos y sus miembros sienten que todos formamos parte de lo mismo. Ellos han de experimentar que los necesitamos como valiosos recursos para el bienestar del paciente, la familia y el cuidador principal. Ahí, es donde el profesional habrá de ingeniárselas para “antes de convencer al intelecto, tocar y predisponer el corazón” (B. Pascal).

El espacio terapéutico es muy útil para promover una comunicación familiar. Los miembros de una misma familia suelen compartir reacciones parecidas que, sin embargo, resulta difícil compartir “por miedo a poner peor a los demás, porque ya bastante tienen en la familia...”. Las familias no tienen porqué saber que compartir el dolor o la comunicación les pone en una situación de ventaja ante la enfermedad. Además, es lícito a la vez que normal, el sentimiento de miedo, desconcierto y ansiedad que puede provocar la situación. Es por todo ello, y por otras muchas razones, la conveniencia

de mantener este tipo de entrevistas con las familias, en las que el profesional de terapia familiar habrá de manejar todos estos aspectos para llegar a los objetivos marcados que finalmente se resumen en el aumento del bienestar de todos.

Por último, haremos mención en este punto a la problemática que presenta el cuidador principal en términos de consecuencias del cuidado. Destacamos que cuidar de forma prolongada tiene el infortunado efecto de agotar. Por ello, no resulta extraño encontrar en la bibliografía y en la clínica, que los cuidadores principales ven disminuido su bienestar físico (e.g., disminución de la respuesta inmunológica, cefaleas), psicológico (e.g., tristeza, sobrecarga...) y social (reducción del tiempo de ocio). Además, pueden observarse alteraciones en su vida laboral (e.g., reducción de la jornada de trabajo) y familiar (e.g., discusiones, rupturas) (Losada, 2006). A esta situación, hay que sumarle otras realidades que a menudo nos encontramos en nuestra práctica clínica y que parte de ella han sido comentadas en epígrafes anteriores.

Todos los aspectos expuestos anteriormente, no deberían dejarnos indiferentes en el abordaje del cuidador principal. Hablar de las consecuencias del cuidado de una persona con demencia en términos psicopatológicos no es más que una de las realidades que pueden darse sobre esta figura tradicionalmente analizada. Si intervenimos tratando de minimizar el impacto del cuidado (e.g. fomentar bienestar, calidad de vida, reducir indicadores de estrés, ansiedad, depresión...) de una forma aislada y estándar asumiendo que todos los cuidadores principales sufren el “síndrome del cuidador”, quizás estemos contemplando tan sólo una pequeña dosis de realidad o de asunción profesional de lo que le pasa. Las consecuencias pueden

ser las mismas pero ni todos son iguales ni a todos les afecta de la misma manera.

mente, se expone una tabla que representa las principales tareas de la familia y los profesionales ante la demencia y sus fases.

Como síntesis de todo lo expuesto anterior-

	FASE INICIAL	MODERADA	AVANZADA	TERMINAL
DESCRIPCIÓN	Van apareciendo los primeros síntomas, el enfermo aún mantiene la mayoría de sus capacidades y por tanto su autonomía	El enfermo es un dependiente que necesita supervisión. Aparece con frecuencia trastornos conductuales como la agresividad y se dificulta la comunicación	El enfermo es totalmente dependiente.	El enfermo es totalmente dependiente.
FAMILIA	<b>Tarea fundamental:</b> Movilizarse para conseguir un diagnóstico y tratamiento correcto.	<b>Tarea fundamental:</b> Controlar la carga que supone la enfermedad para evitar burnout en el cuidador. <ul style="list-style-type: none"> <li>En algunos casos se distribuye la forma más o menos igualitaria entre familiares.</li> <li>Se proporcionan respiros al cuidador principal.</li> </ul>	<b>Tarea fundamental:</b> Controlar el gran riesgo de sobrecarga de la cuidadora y evitar su aislamiento.	<b>Familia-enfermo</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Proveer confort al enfermo. Monitorizar la alimentación.</li> <li>Estar atentos a las complicaciones médicas.</li> </ul>
	<b>Emocional:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Manejar la incertidumbre.</li> <li>Asumir el diagnóstico.</li> </ul>	<b>Necesario:</b> Incorporar ayudas externas. Adaptación de la casa para facilitar la vida al enfermo.	<b>Necesario:</b> Muchas ayudas externas. Nuevas adaptaciones de la casa para facilitar la vida al enfermo.	<b>Familia:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Riesgo de sobrecarga de los cuidadores complicado ahora por el factor emocional que supone la cercanía a la muerte del enfermo.</li> <li>Se empieza a plantear el futuro de la cuidadora "Y ahora ¿qué?"</li> </ul>
	<b>Instrumental:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Organizar cuidados presentes.</li> <li>Planificar cuidados futuros.</li> <li>Propiciar actividad y relaciones sociales con el enfermo.</li> </ul>	<b>IMPORTANTE:</b> La familia ha de mantener su identidad frente a la presión de la enfermedad, ello ayudará a mantener la esperanza y devolver aspectos positivos al enfermo.	<b>Difícil tarea emocional:</b> Empezar a elaborar el duelo y trabajar la despedida.	
PROFESIONAL	<ul style="list-style-type: none"> <li>Informar adecuadamente de los aspectos biológicos y psicosociales de la enfermedad.</li> <li>Fomentar el diálogo. Fomentar la negociación entre los familiares de los cuidados futuros. Fomentar expresión de sentimientos.</li> <li>Hablar con claridad de las cuestiones referidas al dinero y asuntos legales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Promoción del equilibrio entre los cuidados al enfermo y la necesidad personal de cada uno.</li> <li>Fomentar que los cuidadores se "cuiden a sí mismos" poniendo límites y pidiendo ayuda.</li> <li>Seguir promoviendo la negociación y el diálogo entre los familiares.</li> <li>Promoción de la involucración y competencia de todos.</li> <li>Pueden surgir conflictos que requieran mediación.</li> <li>Pueden detectarse necesidades de los miembros de la familia que estén quedando desatendidas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Fomentarán que todos los profesionales se involucren de una u otra forma con el fin de "cuidar al cuidador".</li> <li>Apoyo emocional. Promover la comunicación con el enfermo ( no verbal) y el proceso de despedida.</li> <li>Fase terminal: estado vegetativo. Proveer confort al enfermo.</li> <li>Monitorizar la alimentación.</li> <li>Estar atentos a las complicaciones médicas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Seguir acompañando a la familia en el proceso de duelo y despedida del enfermo.</li> <li>Atento a ofrecer apoyo psicológico a la familia pero sobre todo al cuidador principal, tras el fallecimiento.</li> <li>Promover la negociación y toma de decisiones difíciles por parte de la familia ( hospitalizar/no hospitalizar, etc. )</li> </ul>

## 4. UNA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PARA FAMILIAS DE PERSONAS CON DEMENCIA: LA TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA.

Los elementos que se contemplan en el abordaje de las familias de personas con demencia a los que se ha hecho referencia en el presente documento, son los considerados en un modelo sistémico de enfermedad.

La teoría sistémica de la familia destaca la interacción y el contexto como parte fundamental; el comportamiento individual se considera dentro del contexto donde tiene lugar (Rolland, 2000). De este modo, no será extraño que un terapeuta familiar que trabaja desde este modelo, entienda que la problemática del cuidador debe de ser abordada en el marco de la familia. Así, el terapeuta familiar habrá de ayudar a toda la familia para que se fomente el bienestar del cuidador principal. El cambio y las mejoras son atribuidos a todos. Se parte de que un cambio en uno de los miembros de la familia, actuará haciendo efecto “bola de nieve” sobre todos. En esta línea, se considera que la mejor forma de efectuar un cambio en un sujeto consiste en cambiar el contexto en el que tiene lugar la conducta-problema.

En el caso de la demencia, el foco principal es la interacción de la enfermedad con el individuo, la familia y demás sistemas biopsicosociales. El modelo sistémico de enfermedad entiende que la familia ha de ser el punto central porque es la mejor lente para examinar otros sistemas (Rolland, 2000). El objetivo principal de este modelo será contribuir al ajuste entre la familia y las múltiples demandas psicosociales de la demencia.

### 4.1. ¿Cómo y por qué surge la Terapia Familiar?

La Terapia Familiar surge en Estados Unidos y Europa entre los años cincuenta y sesenta del siglo XX, impulsada por circunstancias clínicas y de investigación. Diversos terapeutas, de forma independiente, comenzaron a observar las relaciones entre los miembros de las familias donde había algún miembro sintomático, tratando de explicar así cómo estas relaciones influían en la patología del paciente identificado (Ochoa de Alda, 1995). Se considera que a partir de aquí hay un importante giro en el mundo de la psicoterapia, que pasa de pensar en términos intrapsíquicos a interesarse por lo interaccional y relacional. Es esta nueva forma de pensar la que trae como consecuencia cambios en la forma de intervenir, desarrollándose nuevas técnicas dirigidas a cambiar la interacción (Herrero, 2006).

### 4.2. El ayer y el hoy de la terapia familiar.

Gregory Bateson adquiere una especial relevancia en la Terapia Familiar, al interesarse por la clasificación de los mensajes y por la forma en que pueden dar lugar a las paradojas. Más tarde, Bateson junto con Don Jackson comienzan a estudiar la comunicación de los psicóticos y desarrollan la teoría del doble vínculo, que describe el contexto comunicacional de la esquizofrenia (Bateson, 1976). La contribución de Bateson supuso la “emancipación” del psicoanálisis, al definir la locura y otros síntomas psiquiátricos como conductas comunicativas entre las personas, y no como fenómenos intrapsíquicos (Ochoa de Alda, 1995).

Aportaciones como la de Bateson y Jackson hacen que el enfoque de la terapia dé un giro

y pase de estar orientada al pasado a estar centrada en el presente, o lo que es lo mismo en el "aquí y ahora" (O'Hanlon y Weiner-Davis, 1989). Así, los terapeutas que se adscribían a estos modelos perdieron el interés por el origen de los problemas de los pacientes y pasaron a centrarse en cómo se mantenían en el presente (Herrero, 2006).

En cuanto al proceso terapéutico, la práctica habitual de la Terapia Familiar Sistémica consistió en convocar a la consulta a toda la familia, y tener una serie de sesiones cortas pero intensas en las que se modificaría de forma activa las conductas interactivas disfuncionales que tenía la familia en el presente (Herrero, 2006).

Los múltiples cambios que a lo largo de los años se han venido produciendo y la inexistencia de un tronco común en Terapia Familiar, han favorecido el desarrollo de un gran número de escuelas y sub-escuelas, muchas de ellas agrupadas en lo que se suele denominar Terapia Familiar Sistémica (Gurman y Kniskern, 1981; Navarro Góngora, 1985).

### 4.3. Escuelas en Terapia Familiar Sistémica.

Sería tan extenso hablar de las Escuelas existentes en el campo de la Terapia Familiar, que desbordaría la extensión permitida para este artículo. No siendo, además, objeto del presente documento la exhaustividad de la expresión de las diferentes Escuelas de Terapia Familiar, pasaremos a realizar un breve recorrido por aquellas desde las que damos respuesta al impacto de la familia de personas con demencia.

#### Terapia Centrada en el Problema.

La Terapia del Mental Research Institute (M.R.I.) es un enfoque de Terapia Breve creado en torno al año 1968 por Paul Watzlawick, John Weakland, Richard Fish y Lynn Segal, aunque puede considerarse predecesor de este modelo a Don Jackson que en 1959 funda el Mental Research Institute.

Una de las características que definen este modelo es la brevedad de su tratamiento al establecer una duración máxima de diez sesiones. En la fase de evaluación, se interesan por entender el modo en que las familias mantienen sus problemas con sus intentos bienintencionados, pero desafortunados, por superarlos (Navarro, 1985; Ochoa de Alda, 1995).

Se parte de la premisa que una dificultad se convierte en un problema cuando se intenta resolver de manera equivocada, y después del fracaso se persiste en el error (Herrero, 2006).

En definitiva, puede decirse que en la fase de evaluación, el terapeuta se interesará por obtener una definición del problema en términos operativos para, más tarde, poder indagar en las soluciones intentadas ineficaces que mantienen el problema que ha traído a los clientes a terapia. Identificar el desarrollo de aquellas soluciones intentadas ineficaces, ayudará al terapeuta a proponer otras formas de enfrentarse a la dificultad que se ha convertido en un problema. Este enfoque entiende que el cambio se produce en mayor medida entre sesiones, mediante tareas específicas que pretenden interrumpir el patrón que mantiene el problema.

### Terapia Centrada en Soluciones.

La Terapia Centrada en Soluciones (TCS) surge a comienzo de los años 80 y es desarrollada por Steve de Shazer y el grupo de Milwaukee (de Shazer 1985, 1988, 1991; de Shazer, Berg, Lipchik, Nunnally, Molnar, Gingerich, y Weiner-Davis, 1986; O'Hanlon y Weiner-Davis, 1989). Conserva elementos del enfoque MRI y su principal diferencia con éste es que pone el foco en las soluciones (O'Hanlon y Weiner-Davis, 1989). Postulaba de Shazer (1985) por aquel entonces, que "hablar sobre problemas es una manera de aumentarlos; si hablamos de soluciones, encontraremos soluciones".

El principal presupuesto que utilizamos de la TCS en el abordaje de familias con demencia, es el constructivismo. En realidad, éste no es exclusivo de este modelo ni de la Terapia Familiar, sino que en realidad todos los modelos psicoterapéuticos se mueven en esta línea, intentando perseguir el cambio. La diferencia radica en el análisis que se hace de la problemática de la familia, llevando por tanto a realidades distintas. De esta forma, un colega psicoanalítico se centrará en los recuerdos de la infancia del cuidador principal, mientras el terapeuta cognitivo conductual se centrará en los sesgos que producen el problema al consultante. La TCS trabajará con las conductas y significados que se atribuyen al problema. Ningún modelo visualiza más parte de la realidad ni tampoco es más adecuado que otro (Rodríguez Morejón y Beyebach, 1993). La única diferencia es que el problema será definido como "complejo de Edipo", "distorsión cognitiva", o "impacto de la demencia en la familia".

En TCS, el objetivo terapéutico consiste en averiguar cuáles son las situaciones en las que

la conducta problemática no aparece o es controlada por los clientes, es decir, cuáles son las excepciones a la misma, y una vez identificadas éstas, habrá que ampliarlas y atribuir control a los clientes acerca de las excepciones para que sean capaces de repetir las, y de esta manera, el problema vaya desapareciendo (Herrero, 2006; Ochoa de Alda, 1995).

El trabajo con familias de personas con demencia a diario nos desvela el secreto de que cada familia y sus miembros son diferentes, han vivido una historia de vida distinta, y viven la enfermedad (dimensión simbólica) cada uno a su manera. Por ello, como profesionales, deberíamos poner en práctica esa virtud, tantas veces olvidada, que supone escuchar. En esta línea, la TCS nos ayuda con una de sus técnicas, la negociación de la demanda, a escuchar qué esperan de nosotros y en qué les gustaría que les ayudásemos. Negociar una demanda con la familia favorece la adaptación, y respuesta de los profesionales a lo que supone para la familia un problema. Sin asumir problemáticas estándar, es en este momento donde familia y terapeuta familiar hacen una co-construcción de la realidad que pretende ser abordada.

Otra de las herramientas útiles en el trabajo con familias en este contexto es la del mensaje final. Una vez finalizada la entrevista, el terapeuta hará una pausa, saliéndose de la sala para reunirse con el equipo, en caso de tenerlo, y poder reflexionar sobre el contenido de la entrevista, que devolverá al consultante en el mensaje final. Este mensaje consta de *elogios*, aquello que están haciendo bien las familias, y *tareas*, que consiste en proponer realizar, fijarse o reflexionar sobre algo que le permita seguir avanzando en su dificultad. Elogiar a las familias genera un gran impacto sobre ellas.



Esto es algo que no deja de sorprendernos. Después de muchas visitas a profesionales y algunas familias tras muchos años de cuidados, es la primera vez que los profesionales les valoran lo que están haciendo bien. Les sorprende que un profesional les describa y les comente cómo sus cualidades individuales y familiares, están repercutiendo en el bienestar de todos. Las tareas también constituyen un gran elemento de motivación para las familias que las orienta al cambio, si éste fuera preciso.

Otra de las técnicas de este modelo que resultan útiles para el trabajo con familias son las Preguntas de proyección al futuro y la Pregunta Escala. Las técnicas de proyección al futuro permiten que la familia o cuidador principal vea un futuro “libre” de lo que para cada uno representa el problema en ese momento. La técnica más conocida en este sentido es la *Pregunta Milagro* (de Shazer, 1985) aunque las características de la demencia quizás hacen recomendable otro tipo de preguntas. Otra forma de elicitación de excepciones y buscar objetivos terapéuticos, es mediante las Preguntas de Escala que consiste en pedir a los clientes que valoren la gravedad de su problema del 1 al 10, para a partir de la puntuación obtenida, trabajar sus mejoras y recursos, definir objetivos y concretar metas intermedias (Beyebach, 2006). Así, el uso de escalas no es algo exclusivo del modelo de Terapia Centrada en Soluciones, sino que es habitual utilizarlas en terapia familiar para “medir” la gravedad del problema, o para evaluar si la terapia les está resultando efectiva (Beyebach, 2006; Navarro, 1992).

La terapia estructural de Salvador Minuchin.

Salvador Minuchin crea en Filadelfia el enfoque de la Terapia Familiar Estructural entre

los años 1965 y 1970 (Minuchin, 1996). Este enfoque tiene en cuenta el momento evolutivo que atraviesa la familia, y explica la disfunción familiar desde el atasco que se produce en el ciclo vital, cuando ésta no es capaz de adaptarse a los cambios que el estadio evolutivo de sus miembros requiere, o de responder a las exigencias cambiantes de su entorno (Herrero, 2006). Hace especial énfasis en la estructura de la familia, y propone como variables estructurales importantes los límites entre los distintos subsistemas (padres, hijos, hermanos...), las alianzas que pueda haber entre ellos y las jerarquías que se establecen en la familia (Herrero, 2006; Ochoa de Alda, 1995).

El objetivo terapéutico es cambiar la organización familiar, los límites entre subsistemas y las jerarquías, introduciendo novedad y diversidad en las estrategias de la vida familiar que sustituyan a las pautas de rigidez y rutina crónicas que caracterizan un sistema patológico (Ochoa de Alda, 1995).

El enfoque psicoeducativo.

El enfoque psicoeducativo cobra especial relevancia en el ámbito de la Terapia Familiar, a raíz de las investigaciones que se llevaron a cabo sobre la esquizofrenia en la década de los 60 y 70 del siglo XX. Pusieron de manifiesto que el desarrollo de la esquizofrenia estaba estrechamente ligada a la convivencia que el paciente tuviese con su familia (Brown, Carstairs y Topping, 1958).

A partir de aquí, las técnicas psicoeducativas en el contexto de la Terapia Familiar, se aplican sobre todo en quejas que tienen que ver con la enfermedad. Así, la terapia consiste en informar al paciente y a la familia acerca de

la enfermedad, el tratamiento y negociar con ellos y cómo vivirla, de tal forma que paciente y familia puedan llevar una vida "normal", contando con los límites propios de cada enfermedad, y poniendo así a la "enfermedad en su lugar".

Por todo lo expuesto anteriormente, podemos concluir que en los programas de tratamiento familiar con un enfoque psicoeducativo, se asume un modelo de normalidad en el que el terapeuta adopta un rol de educador. Además de educar, el terapeuta ha de coordinarse con otros servicios y fomentar el apoyo social y la integración en la comunidad del paciente identificado y su familia (Navarro, 2004).

#### La Terapia Narrativa.

Este enfoque aparece en el campo de la Terapia Familiar durante la última década, y se encuadra en la corriente constructivista que está imponiéndose paulatinamente en la psicoterapia actual.

La Epistemología Constructivista, dentro de la cual se enmarca este enfoque, defiende que existen múltiples formas de interpretar la realidad y que la conducta y las interacciones entre los seres humanos, dependen de las teorías que construyen para dotar de significado a los sucesos. Aplicando esto a la demencia, requiere especial importancia la dimensión simbólica de la enfermedad.

Según la Terapia Narrativa, las personas elaboran y reelaboran continuamente sus narrativas personales con el fin de encontrar su identidad. Gracias al lenguaje es posible plasmar de forma ordenada, coherente y significativa las experiencias más representativas del transcurrir vital.

Se propone como objetivo cambiar las narrativas saturadas de problema de una familia o persona, por la narración de una historia alternativa que le permita describirse a sí mismos y a sus relaciones desde una nueva perspectiva. Resulta especialmente útil acudir a este modelo en contextos de enfermedad como el de la demencia, que hoy es objeto de nuestro artículo.

Las nuevas narrativas han de ser suficientemente complejas, coherentes y flexibles para incluir las diferentes y abundantes variaciones de la experiencia humana, de modo que fomenten un estilo de vida caracterizado por una mayor satisfacción y equilibrio personal. Con este fin, Michael White utiliza la técnica de la "externalización". En esta técnica, el clínico ha de reencuadrar el problema como algo externo al paciente, a su familia y a sus relaciones, para favorecer el cambio atribucional; las atribuciones sobre las causas del problema a factores internos, globales y estables, se transforman en atribuciones a factores externos con los cuales el asesorado puede relacionarse de un modo que le sea más beneficioso para la vida (White, 1989).

## 5. VALORACIÓN SOCIAL DE LA DEMENCIA.

### 5.1. Evaluación social.

Desde el ámbito del Trabajo Social, se pretende normalizar la situación sociofamiliar de las diferentes Unidades de Convivencia para superar los déficits existentes, y así mejorar la calidad de vida de todos sus miembros.

Las personas tienen necesidades interrelacionadas y complejas, por lo que la atención que reciban, debe ser sistemática, integrada y

coherente, a través de un conjunto de servicios y procesos de atención bien planificados y bien organizados, dirigidos a las necesidades y problemas multidimensionales de la persona y su entorno sociofamiliar.

La complejidad de la Intervención Social (diagnóstico, ejecución, evaluación...), requiere cada vez más una intervención interdisciplinar, desde un enfoque biopsicosocial con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus familias.

La forma operativa de esta interdisciplinariedad la encontramos en el trabajo en equipo: es preciso intervenir de forma integral y desde todas las dimensiones, con la finalidad de lograr una decisión colectiva, basada en la integración del conocimiento, la corresponsabilidad, la coordinación y la complementariedad.

“En este sentido, dependencia, conducta y estado cognitivo son indicadores a partir de los cuales, se determinará el tipo de cuidados y atención que la persona necesita” (P. 58 Documento Sitges, 2009). Esta información, junto con la evaluación social y familiar, permitirá determinar las demandas y déficits existentes y la correspondiente intervención y las medidas oportunas de protección a la persona con demencia, dentro de un contexto determinado.

En esta evaluación sociofamiliar se contemplan aspectos tales como:

- Miembros y características de la Unidad de Convivencia.
- Dinámica Familiar y Relaciones Sociales.
- Situación previa.
- Distribución de roles.
- Identificación del cuidador principal: situación

personal y tareas desempeñadas, evaluación de la necesidad o conveniencia de apoyos a los cuidadores, atención que recibe la persona con demencia, si es adecuada o suficiente.

- Recursos de apoyo.
- Relación de la persona con el entorno. Situaciones de aislamiento, soledad.
- Vivienda y hábitat: Entorno geográfico y equipamiento, barreras arquitectónicas que dificulten su utilización.
- Situación económica y laboral.
- Existencia de medidas de protección económica o de tutoría.

El estudio y valoración de la situación sociofamiliar permite realizar un correcto diagnóstico social que oriente el tratamiento y las directrices de una adecuada intervención social. Permite identificar las situaciones de necesidad teniendo en cuenta a la persona, la familia, el medio social y las relaciones que se establecen entre ellos.

Los diagnósticos al igual que las necesidades son evolutivos, y se modifican en función de la evolución de la propia enfermedad y la interrelación y mutua influencia persona-familia-sociedad. Es necesario realizar un seguimiento familiar orientado a valorar su convivencia con la enfermedad, a anticiparse a la aparición de problemas y/o dificultades.

El objetivo de la evaluación social inicial es la recogida de datos e información básica para la determinación y diseño de un adecuado plan de intervención.

## 5.2. Intervención Social.

El abordaje de la situación familiar ha de ser personalizado, potenciando los recursos internos

sociofamiliares, desde el conocimiento adecuado y exhaustivo del caso, en función de:

- Grado de dependencia física y psíquica.
- Deterioro cognitivo y funcional.
- Red sociofamiliar de apoyo.

Se ha de proveer a la familia de conocimientos sobre la enfermedad para una mayor comprensión de la problemática, de su evolución y de las posibles dificultades a las que van a tener que hacer frente. La intervención tendrá un carácter socioeducativo para evitar la sobrecarga en los cuidadores y promocionar su desarrollo personal y social.

Se informará y tramitarán los recursos externos precisos en base a las necesidades y demandas existentes, tanto en el ámbito social, sanitario, jurídico, económico...

El binomio necesidades-recursos, analizado desde los inicios de la acción social, entendida como intervención social institucional superadora de acciones benéficas y asistenciales, ha estado siempre en desequilibrio. Actualmente, éste sigue siendo así: las necesidades continúan siendo mayores que los recursos existentes. En el ámbito de las demencias, donde la atención sociosanitaria es necesaria para una adecuada intervención integral, existe un déficit importante de recursos de esta índole. Se deben implementar recursos tanto del ámbito social como sanitario: unidades de valoración y diagnóstico, unidades de centro de día, servicios de atención domiciliar y de respiro familiar, etc. Se deben desarrollar las estrategias de coordinación precisas para garantizar la continuidad en los cuidados.

Otro tema de gran importancia y cada vez

más actual es la incidencia de demencia en personas relativamente jóvenes, no incluidas en el sector de personas mayores como colectivo receptor de servicios, a los que no es posible su acceso, si no tienes una determinada edad. Esto implica una laguna importante a la hora de acceder a recursos de apoyo adecuados para este colectivo emergente.

El seguimiento de la familia garantizará la adecuada gestión social de la situación, la información que precisa y los apoyos necesarios para ayudar a la familia en su organización y funcionamiento ante la evolución de la enfermedad.

## 6. BIBLIOGRAFÍA.

ABELLÁN, A. y PUGA, M. D. "Una España que envejece". *Papeles de economía española*, nº 104, 2005. pp. 57-75.

BATESON, G., JACKSON, D. D., HALEY, J., WEAKLAND, J. "Toward a theory of schizophrenia", en *Double Bind: The Foundation of the Communicational Approach to the Family*, pp. 3-32. New York: Grune and Stratton, 1976.

BAZO, M.T. y DOMÍNGUEZ ALARCÓN, C. "Cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales", *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, nº 73, 1996. pp. 43-56.

BEYEBACH, Mark. "Enfermedad terminal, muerte y familia", *Familia: revista de ciencias y orientación familiar*, nº 11, 1995. pp. 55-84.

BOADA ROVIRA, Mercè y ROBLES BAYÓN, Alfredo (eds.). *Documento Sitges 2009: Capacidad para tomar decisiones durante la evolución*

de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación. Barcelona: Glosa, 2009.

BROWN, G.W., CARSTAIRS, G.M. y TOPPING, G. *Post-hospital adjustment of chronic mental patients*. *Lancet* 1958;2:685-688.7.

CHRISTIE – SEELY, J. (comp.). *Working with the family in Primary Care*. New York: Praeger, 1984.

COMBRINCK GRAHAM, L. "A developmental model for family systems". *Family Process*, nº 24, 1985. pp. 139-150.

CRESPO, María y LÓPEZ, Javier. *El estrés de cuidadores de mayores dependientes: cuidándose para cuidar*. Madrid: Pirámide, 2007.

DE SHAZER, S. *Clues: Investigating solutions in brief therapy*. Nueva York: W. W. Norton & Company, 1988.

DE SHAZER, S. *Keys To Solutions In Brief Therapy*. Nueva York: W.W. Norton & Company, 1985.

DE SHAZER, S. *Putting difference to work*. Nueva York: W.W. Norton & Company, 1991.

European Collaboration on Dementia (EuroCoDe) [en línea]. 2009. <<http://www.alzheimer-europe.org/Research/European-Collaboration-on-Dementia>>

FISCH, Richard; WEAKLAND, John H.; SEGAL, Lynn. *La táctica del cambio: cómo abreviar la terapia*. Barcelona: Herder, 1984.

GURMAN, A. S. y KNISKERN, D.P. *Handbook of family therapy*. Nueva York: Guilford Press, 1981.

HERRERO DE VEGA, Margarita. *Un estudio sobre el proceso de cambio terapéutico: el manejo de casos "atascados" en terapia sistémica breve*. Tesis doctoral no publicada, Universidad Pontificia de Salamanca, 2006.

IMSERSO. *Libro Blanco de la Coordinación Sociosanitaria en España*. Dirección General del Imserso. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Madrid, 2011.

IMSERSO. "Protección jurídica de las personas mayores", en *Envejecimiento activo: libro blanco*, pp. 371-404. Madrid: Imserso, 2011.

*Informe Mundial sobre el Alzheimer 2009: resumen ejecutivo*. Londres: Alzheimer's Disease International, 2009.

Instituto Nacional de Estadística [en línea]. 2010. <<http://www.ine.es/>>

KLEINMAN, A.M. *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. Nueva York: Basic Books, 1989.

LOSADA BALTAR, Andrés; MONTORIO CERRATO, Ignacio; IZAL FERNÁNDEZ DE TROCÓNIZ, María; MÁRQUEZ GONZÁLEZ, María. *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia: el papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: Imserso, 2006.

McDANIEL, S., HEPWORTH, J. y DOHERTY, W. (comps.) *Medical Family Therapy: A Biopsychosocial Approach to Families with Health Problems*. Nueva York: Basic Books, 1992.

NAVARRO GÓNGORA, José. *Enfermedad y familia: Manual de Intervención Psicosocial*. Barcelona: Paidós, 2004.

NAVARRO GÓNGORA, José. "Escuelas en terapia familiar sistémica", en *La familia: una visión plural*. Salamanca: Instituto Superior de Estudios y Orientación Familiar, 1985.

NAVARRO GÓNGORA, José. *Familia y discapacidad: Manual de intervención psicosocial*. Valladolid: Junta de Castilla y León, Consejería de Sanidad y Bienestar Social, 1999.

NAVARRO GÓNGORA, J. y BEYEBACH, M. *Avances en terapia familiar sistémica*. Barcelona: Paidós, 1995.

OCHOA DE ALDA, Inmaculada. *Enfoques en terapia familiar sistémica*. Barcelona: Herder, 1995.

O'HANLON, H. y WEINER-DAVIS, M. *In search of solutions: a new direction in Psychotherapy*. 1ª ed. rev. Nueva York: W. W. Norton & Company, 1989.

REISBERG, B.; FERRIS, S.H.; DE LEON, M.J.; Crook, T. "The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia". *American Journal of Psychiatry*, vol. 139, nº 9, 1982. pp. 1136-1139.

RODRÍGUEZ MOREJÓN, Alberto y BEYEBACH, Mark. "Capítulo X. Terapia sistémica breve: trabajando con los recursos de las personas", en *Psicoterapia: modelos contemporáneos y aplicaciones*, pp. 241-289. Valencia: Promolibro, 1994.

ROLLAND, John S. *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa, 2000.

SONTAG, Susan. *Illness as Metaphor*. Nueva York: Farrar, Straus and Giroux, 1978.

STEINGLASS, P. "Multiple family discussion groups for patients with chronic medical illness". *Families, Systems & Health*, vol. 16, nº 1-2, 1998. pp. 55-70.

WHITE, M. "The externalizing of the problem and the re-authoring of lives and relationships", *Selected Papers*, pp. 3-20. Adelaide (Australia): Dulwich Centre Publications, 1988/9.

# LA REHABILITACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO EN EL ÁMBITO DE LOS SERVICIOS SOCIALES

**INMACULADA GÓMEZ PASTOR**

Directora Gerente del Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral  
Doctora en psicología  
Master en neuropsicología

---

## Sumario

1. INTRODUCCIÓN.

2. EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.

2.1. Definición.

2.2. Etiología.

2.3. Consecuencias.

3. MAGNITUD DEL DAÑO CEREBRAL  
ADQUIRIDO.

4. LOS SERVICIOS SOCIALES.

5. LA LEY 39/2006 DE PROMOCIÓN DE LA  
AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS  
PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.

6. EL CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE  
ATENCIÓN AL DAÑO CEREBRAL.

6.1. Descripción y misión.

6.2. Área de atención directa.

6.3. Área de referencia.

7. CONCLUSIONES.

8. BIBLIOGRAFÍA.

## 1. INTRODUCCIÓN.

El Daño Cerebral Adquirido (en adelante DCA), es el resultado de una lesión súbita, en la mayoría de los casos, en las estructuras cerebrales, que da lugar a diferentes problemas de muy diversa índole. El cerebro controla todas las funciones vitales desde las más básicas (respiración, presión arterial, frecuencia cardíaca), hasta las más sofisticadas (creación artística, abstracción, emociones), no obstante no disponemos de un mapa funcional consensuado y cerrado<sup>1</sup>.

El DCA es una causa importante de discapacidad que merma la calidad de vida de las personas que lo han sufrido, ya que supone dificultades tanto en la esfera física como en la cognitiva e incluso en la afectiva y relacional. Sin embargo, hemos de tener en cuenta que el cerebro tiene una característica propia: la plasticidad, definida como la capacidad adaptativa del sistema nervioso central para disminuir los efectos de lesiones, a través de cambios que modifican la estructura y la función, tanto en el medio interno como en el externo<sup>2</sup>. Esto da una visión muy positiva al DCA, ya que con cambios externos podemos conseguir mayor autonomía de las personas que los han sufrido, y por tanto mejorar su calidad de vida.

La Organización Mundial de la Salud (1982) define el término neuroplasticidad como la capacidad de las células del sistema nervioso para regenerarse anatómica y funcionalmente, después de estar sujetas a influencias patológicas ambientales o del desarrollo, incluyendo traumatismos y enfermedades. Esto le permite una respuesta adaptativa (o mal adaptativa) a la demanda funcional.

Con base en todo lo anteriormente expuesto, nos planteamos la importancia del abordaje de las discapacidades resultantes del DCA, y desde que ámbito se puede trabajar. Hay que tener en cuenta que está en juego la autonomía de una población que va en aumento.

## 2. EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.

### 2.1. Definición.

El daño cerebral ocurre cuando un agente externo (p.ej.: un objeto contra el que nos golpeamos la cabeza) o un agente interno (p.ej.: una hemorragia) alteran el funcionamiento del cerebro de una forma más o menos brusca<sup>3</sup>. Es necesario destacar la presentación accidental, sorpresiva e imprevista, en una persona previamente sana, que se une en ocasiones al compromiso vital del afectado/a.

### 2. 2. Etiología.

Las principales causas de DCA son los accidentes cerebro vasculares (ACV) y los traumatismos craneoencefálicos (TCE).

Los ACV son también conocidos con el término de ictus, infartos cerebrales, trombosis cerebral. Pueden ser isquémicos o hemorrágicos, dependiendo de si están generados por la obstrucción de uno de los vasos sanguíneos que aporta oxígeno y nutrientes al cerebro, o por la rotura de ramas arteriales, lo que da lugar a una pérdida de la función de la que es responsable ese área del cerebro.

Los TCE son el otro gran grupo de DCA. La causa más frecuente de los mismos son los accidentes de tráfico, aunque no podemos perder de vista

<sup>1</sup> Modelo de atención a las personas con daño cerebral, IMSERSO, 2007.

<sup>2</sup> Rebolledo Aguilar F., 2003.

<sup>3</sup> Bilbao, Díaz, 2008.



los accidentes laborales y deportivos que van en aumento.

El conjunto de lesiones producidas suele verse acompañado en las fases iniciales por la formación de importante edema cerebral y la consecuente pérdida de conciencia o "coma". La profundidad de la pérdida de conciencia y la duración de la misma son dos de los marcadores principales para establecer la severidad del daño cerebral.

Otros grupos etiológicos de daño cerebral son los producidos por anoxias cerebrales (interrupción del aporte de oxígeno al cerebro generalmente por una parada cardiorrespiratoria, sobredosis por drogas, inhalación de humo o ahogamientos), los tumores y las infecciones cerebrales. Entre estas últimas destaca como más frecuente la encefalitis herpética que da lugar a cuadros en los que predominan los problemas cognitivos y los cambios de personalidad<sup>4</sup>.

### 2.3. Consecuencias.

El cerebro controla todas las funciones vitales, desde las más básicas (respiración, presión arterial, frecuencia cardiaca) hasta las más sofisticadas (creación artística, abstracción, emociones), de lo que se deduce que las consecuencias del DCA tienen un carácter global, incidiendo no sólo en el área motora y física (movimiento, coordinación, equilibrio...) sino en la cognitiva (atención, memoria, comunicación...), conductual (emociones, personalidad...) y por ende la relacional, con una mención especial al entorno familiar que se ve desestabilizado con una situación de cambio repentina y a la que se debe adaptar.

Esto supone que la discapacidad que se puede derivar de un DCA, no se circunscribe solo a un área concreta (física, intelectual o sensorial) ya que puede afectar a varias o solo a alguna. Esta comprobado que en una gran cantidad de casos cursa con dificultades para realizar Actividades de la Vida Diaria (AVD), tanto Básicas (aseo, comida, vestido...) como Instrumentales (manejo de dinero, transporte público...), esto conlleva una falta de autonomía personal, que podría provocar situaciones de dependencia, y que sin embargo trabajadas en un momento cercano a la lesión, de forma transdisciplinar e individualmente pueden mejorar.

En concreto se puede ver afectado el nivel de alerta, pudiéndose producir una pérdida de conciencia o coma, cuya severidad se mide con la "escala de coma de Glasgow". La alteración en el grado de alerta se puede dar en varios niveles, desde una tendencia al sueño a una falta total de reacción ante estímulos.

También pueden aparecer alteraciones sensitivas y motoras, cursando éstas con pérdida de fuerza y destreza en la mitad del cuerpo (hemiparesias) o parálisis de la mitad del cuerpo (hemiplejias). En ocasiones también se asocia el aumento del tono muscular (espasticidad) de algunos grupos musculares. La falta de movilidad es causa de discapacidad, siendo necesario en ocasiones utilizar productos de apoyo, como sillas de ruedas, para que la persona con dificultades se pueda desplazar. Puede darse falta de sensibilidad tanto superficial (tacto y/o al dolor en un hemicuerpo relacionado con una lesión hemisférica contralateral) como discriminativa (reconocimiento de letras o números dibujados en la palma de la mano, o reconocimiento de objetos mediante el tacto)<sup>5</sup>. En

<sup>4</sup> Modelo de atención a las personas con Daño Cerebral. Colección Documentos Serie Documentos Técnicos. IMSERSO, 2007.

<sup>5</sup> "La rehabilitación del traumatismo craneoencefálico, un enfoque interdisciplinar". Bernabeu, Roig, 1997.

el área sensorial también se pueden evidenciar ciertas dificultades en el olfato (p.e. anosmia que es la falta de olfato), vista (p.e. diplopía que corresponde a visión doble), oído o gusto.

En algunos casos la falta de control motor afecta a la deglución (disfagia), lo que incide directamente en la nutrición.

También puede afectar al control de esfínteres, existiendo variedades desde una simple urgencia miccional hasta una incontinencia total.

En el aspecto cognitivo es posible evidenciar dificultades en la atención, la memoria y/o el aprendizaje, la orientación, capacidades visuo-espaciales, funciones ejecutivas, control y regulación de la conducta, flexibilidad, iniciativa, autoconciencia. Estas dificultades condicionan en gran manera la capacidad de autonomía personal, siendo tan importante su rehabilitación, en caso de presentar daño, como las motóricas o sensitivas, aunque sean menos visibles.

Merece mención a parte las alteraciones que pueden presentarse en el área de la comunicación tanto en la comprensión como en la expresión, pudiendo estar afectado el lenguaje verbal y/o escrito. A veces estos déficits son por dificultades del procesamiento de la información y otras son por trastornos de la articulación del habla o de la emisión de voz.

Las consecuencias pueden también surgir en el ámbito de las emociones, la personalidad y el comportamiento, dando lugar a situaciones de muy difícil abordaje por parte del entorno de la persona con DCA, que ven un cambio en la forma de reaccionar de dicha persona, sin

saber cómo tratarle. Dentro de los trastornos de personalidad destacan dos subgrupos: el desinhibido (incapaz de controlar impulsos) y el apático (no responde si no se le estimula o instiga)<sup>6</sup>. Además puede aparecer tristeza o depresión, cambios emocionales, ansiedad, incluso enfado o agresividad por razones que parecen injustificadas, o episodios de agitación, esto último se da más en los primeros momentos después del DCA.

Podemos concluir que las consecuencias de las posibles alteraciones que se han descrito en este apartado se dirigen, como se ha dicho anteriormente, hacia dificultades en la realización de las AVD, que merma notablemente la autonomía personal, cuya consecución se debe trabajar, para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

### 3. MAGNITUD DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.

Carecemos de estudios epidemiológicos fiables que nos ayuden a situarnos en el panorama cuantitativo de personas con DCA. El Defensor del pueblo publica en el año 2005 un informe titulado "Daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y socio sanitario", en el que presenta una incidencia anual de ictus de 266 por cada 100.000 habitantes de los que al menos una tasa de 143 por 100.000 habitantes tendrán posibilidades de presentar secuelas moderadas o graves. El 23% de estos enfermos tienen una edad inferior a 65 años.

De la Encuesta de Discapacidades y Deficiencias y Estado de la Salud realizada en el año 1999, podemos extrapolar los siguientes datos de prevalencia: aproximadamente 570 personas

<sup>6</sup> Modelo de atención a las personas con Daño Cerebral. Colección Documentos Serie Documentos Técnicos. IMSERSO, 2007.

por 100.000 habitantes y año presentan una discapacidad secundaria al daño cerebral adquirido (DCA). El 83% son ACV y el 19,5% son debidos a TCE.

En el año 2008 el INE publica la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD), cuyos datos señalan que en el año de referencia en España residen 420.064 mil personas con daño cerebral adquirido. El 78% de estas casos se deben a accidentes cerebro vasculares, tomando como referencia las personas que han señalado dentro de la sección del cuestionario de discapacidades asignada a "la enfermedad crónica diagnosticada, la respuesta afirmativa a "Accidentes cerebrovasculares" y el restante 22% corresponde a los que han respondido negativamente a la pregunta anterior, de lo que se deduce, que en este porcentaje están el resto de etiologías del DCA (Traumatismos craneo encefálicos, tumores, anoxias e infecciones).

Teniendo en cuenta las variables de sexo y edad, se observa que un 52,5% de las personas con DCA son mujeres frente a un 47,5% de varones. Considerando la edad, en el grupo de 6 a 64 años se muestra un 57,9% de varones y un 42,1 % de mujeres. Las personas mayores de 65 años con DCA representan un 65,03%, a diferencia de las personas con DCA por debajo de esa edad que se sitúan en un 34,97%.

Atendiendo a estos datos, y aunque debemos continuar en el empeño de realizar estudios epidemiológicos rigurosos, podemos afirmar que nos encontramos ante la llamada "Epidemia silenciosa". Según la encuesta anteriormente mencionada, el 89% de las personas con DCA presenta alguna discapacidad para las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), y el 71% de estas personas no puede realizar la actividad si no recibe algún tipo de ayuda, siendo directamente proporcional este extremo a la edad.

### Personas con DCA.

Causa	Miles de Personas
ACV	329.544
OTRAS	90.520
<b>TOTAL</b>	<b>420.064</b>

### Personas con DCA con discapacidad para actividades básicas de la vida diaria (SIN AYUDA) INE 2008.

DISCAPACIDAD MODERADA	38.941
DISCAPACIDAD SEVERA	65.306
DISCAPACIDAD TOTAL	267.055
NO CONSTA	4.611
<b>TOTAL</b>	<b>375.912</b>

## Personas con DCA con discapacidad para actividades básicas de la vida diaria (con ayuda). INE, 2008.

SIN DIFICULTAD	32.403
DISCAPACIDAD MODERADA	65.733
DISCAPACIDAD SEVERA	71.320
DISCAPACIDAD TOTAL	154.235
NO CONSTA	17.202
<b>TOTAL</b>	<b>340.882</b>

## Personas con DCA.

Edad	Mujeres	Hombres
DE 6 A 64 AÑOS	61.819	85.091
65 AÑOS Y MÁS	158.511	114.643
<b>TOTAL</b>	<b>220.330</b>	<b>199.834</b>

Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008, Resultados detallados, INE.

Estos datos nos muestran la magnitud del DCA, además de la discapacidad que produce, más allá de las variables de sexo y edad, precisando esta población una respuesta de atención, ya que va en aumento, y no podemos desperdiciar la capacidad adaptativa que nos proporciona la plasticidad cerebral.

## 4. LOS SERVICIOS SOCIALES.

Entendiendo que la misión de los Servicios Sociales consiste en la provisión de servicios y prestaciones a la ciudadanía, o a determinados sectores específicos de la misma para lograr su bienestar social o incrementarlo y que desarrollan esta misión mediante servicios que comprenden la prevención de las situaciones de exclusión o desventaja social, la asistencia propiamente dicha y la rehabilitación y reinserción

social de los problemas atendidos, cabe entender que la rehabilitación de las personas con Daño Cerebral Adquirido puede estar perfectamente encuadrada en el ámbito de los Servicios Sociales. Como se ha dicho anteriormente, uno de los servicios que prestan es la rehabilitación y reinserción social de personas en situación de exclusión o desventaja social. Podemos afirmar que la población sujeto de este artículo está encuadrada en estos parámetros.

Los principales servicios del Sistema de Servicios Sociales se engloban en diferentes áreas, una de las cuales son los centros de especialidades y referencia, existiendo los servicios sociales especializados que son aquellos cuyas prestaciones implican intervenciones de carácter sectorial, atendiendo a la tipología de las necesidades, que requieren una especialización

técnica o la disposición de recursos determinados<sup>7</sup>.

En la página web del Ministerio de Empleo y Seguridad Social, nos encontramos con la siguiente definición de Servicios Sociales: son prestaciones que están incluidas dentro de la acción protectora del sistema de la Seguridad Social, cuya finalidad es complementar las prestaciones económicas y, a la vez, procurar una mejora de las condiciones de vida de los beneficiarios reduciendo, en lo posible, las limitaciones personales motivadas por razones de edad o discapacidad. En este sentido entraría de lleno la rehabilitación de personas con DCA.

La política para las personas con discapacidad surge en España en el marco de la Seguridad Social. En 1968 se crea el Servicio Social de Asistencia a Subnormales y en 1970 el Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos, que se fusionan en 1974 con el nombre de Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos (SEREM). El SEREM fue la primera Administración española especializada en el desarrollo de una política común para el conjunto de las personas con discapacidad, más allá de las acciones singularizadas por colectivos que se venían desarrollando por las Asociaciones de afectados.

El entonces Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO) fue creado como Entidad Gestora de la Seguridad Social por el Real Decreto-Ley 36/1978, de 16 de noviembre, sobre gestión institucional de la Seguridad Social, la Salud y el Empleo, para la gestión de los Servicios complementarios en las prestaciones del

Sistema de la Seguridad Social. Desde su creación y hasta su transformación en 2004 como Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), uno de los colectivos a los que ha dirigido su atención ha sido el de las personas con discapacidad; así, y durante más de veinticinco años, el IMSERSO ha venido siendo el referente estatal para el desarrollo de políticas esenciales para el colectivo (Libro blanco de la dependencia, IMSERSO 2004), y en esta línea se continúa con la atención a poblaciones concretas como el DCA, del que se puede derivar situaciones de discapacidad.

## **5. LA LEY 39/2006 DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.**

En el Boletín Oficial del Estado (BOE) de 15 de diciembre de 2006, se publica la Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia, a mi juicio mal llamada “ley de la dependencia”, ya que abarca un aspecto, que sin ánimo de ordenar la importancia o necesidad, es al menos tan importante como la citada situación, y es la primera parte del título: Promoción de Autonomía Personal, que precisamente tiene como objetivo no llegar a estar en situación de dependencia, concepto de gran importancia dentro del tratamiento del DCA.

Más allá de destacar que la Ley tiene por objeto “regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y

<sup>7</sup> Gómez Pastor I. “El daño cerebral sobrevenido: un abordaje transdisciplinar dentro de los servicios sociales”. Intervención Psicosocial, 2008, Vol. 17 N.º Págs. 237-244.

Atención a la Dependencia...". (Ley 39/2006). En mi opinión tiene una proyección mucho más amplia y que abarca un cambio en el planteamiento de la atención a las personas con discapacidad en general y con DCA en particular, ya que queda regulado y con gran protagonismo (no hay más que ver el título) el trabajo que se ha de realizar para favorecer la autonomía, cuya definición se plantea en el artículo 2 de la ley, como la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), que también quedan definidas en el mismo texto como las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como el cuidado, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entenderse y ejecutar órdenes o tareas sencillas. Si analizamos este párrafo veremos que están descritas muchas de las tareas en las que tienen dificultad las personas con DCA, es por esto que si unimos los dos conceptos definidos, estamos en condiciones de afirmar que precisamente esta ley tiene una proyección importante en el abordaje de la población que nos ocupa.

Ahondando en los cambios de modelo, y dado que este artículo tiene como objetivo analizar la posibilidad de la rehabilitación del DCA desde los Servicios Sociales, quiero introducir un cambio de vocabulario que se puede proyectar en un cambio de concepto.

El término rehabilitación, se ha forjado desde una perspectiva sanitaria, estando encuadrado en el modelo médico funcional, desde el que

tradicionalmente se ha realizado la atención a las personas con discapacidad. Sus características fundamentales son dos: en primer lugar, las causas que se alegan para justificar la discapacidad, son médico-científicas, en segundo lugar, se considera que las personas con discapacidad pueden tener algo que aportar a la comunidad, pero sólo en la medida en que sean *rehabilitadas o normalizadas*, y logren asimilarse a las demás personas (válidas y capaces) en la mayor medida posible. La atención se centra en la discapacidad (en aquello que la persona no es capaz de realizar), se produce la subestimación hacia las aptitudes de las personas con discapacidad (Toboso y Arnau, 2008). Sin embargo la Clasificación Internacional de los Estados de Funcionamiento (CIF)<sup>8</sup> de la Discapacidad y la salud, documento publicado en el año 2001, abandona el enfoque de "consecuencias de la enfermedad" para dirigirse hacia la salud y los estados de salud, aclarando las interacciones entre estados de salud, funciones y estructuras corporales, actividad, participación, factores ambientales y factores personales. Ya no aparece el término rehabilitación como apoyo a la normalización, sino que se comienzan a trabajar conceptos que dan una mayor importancia a la persona como tal, incidiendo en términos como participación y factores personales, hablando de "discapacidad" como un término paraguas para todas las condiciones de salud negativas y utilizando "funcionamiento" como término genérico que hace referencia a las condiciones de salud positivas<sup>9</sup>.

Provocando una interacción entre todo lo expuesto hasta ahora, podemos concluir que es factible cambiar el término de rehabilitación definida por la OMS (Ginebra, 1969) como la aplicación coordinada de un conjunto de medidas

<sup>8</sup> Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF).

<sup>9</sup> Gómez Pastor, 2009.

médicas, sociales, educativas y profesionales para preparar o readaptar al individuo con objeto de que alcance la mayor proporción posible de capacidad funcional, por el de Promoción de Autonomía Personal, que no deja de tener como objetivo, la prevención de aparición o agravamiento de enfermedades o discapacidades y sus secuelas.

Además la ley 39/2006 en su artículo 16 incluye dentro de la red de servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, los Centros de Referencia Estatales, que están concebidos como centros de alta especialización en materia de prevención, promoción de la autonomía personal y atención integral a colectivos de personas mayores y/o de personas con discapacidad en situación o en riesgo de dependencia. Son centros avanzados en la promoción y desarrollo de conocimientos, gestión de calidad, experiencias y métodos de intervención, especializados en una materia o colectivo determinado, que persiguen apoyar la excelencia en el Sistema de Servicios Sociales<sup>10</sup>. En este marco se encuadra el Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC), dedicándose a exportar buenas prácticas sobre la Promoción de Autonomía Personal de personas con DCA, de tal manera que en lo que respecta a esta población la Ley de Promoción de Autonomía Personal ha influido de forma muy positiva, permitiendo disponer de un centro específico que da impulso a ese concepto.

## 6. EL CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN AL DAÑO CEREBRAL.

### 6.1. Descripción y misión.

El Centro de Referencia Estatal de Atención

al Daño Cerebral (CEADAC), creado por el IMSERSO (Orden TAS/55/2002 de 8 de enero, BOE de 17 de enero de 2002), tiene como misión promover en todos los territorios del Estado recursos especializados para la rehabilitación integral e intensiva de personas con lesión cerebral adquirida y no progresiva. Para cumplir esta misión el CEADAC cuenta con un área de referencia que pone a disposición de las instituciones y profesionales que trabajan en la atención del DCA, información, documentación, asesoría y consultoría. Cuenta también con un área de atención directa que ofrece servicios de asistencia personalizada, con rehabilitación intensiva para la autonomía personal, que comprende rehabilitación médico funcional, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, neuropsicología y trabajo social. Además existe un servicio de apoyo y formación a familiares.

El CEADAC forma parte de la Red de Centros de Referencia Estatales del IMSERSO (CRE), que a su vez se integra en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), que es un subsistema del Sistema de Servicios Sociales. Mediante la creación del SAAD, la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia regula las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

De acuerdo con su misión el CEADAC tiene los siguientes objetivos de actuación: 1º) La promoción de autonomía personal de las personas con daño cerebral sobrevenido, 2º) El impulso en todos los territorios del Estado de la rehabilitación y la mejora de la calidad de vida

<sup>10</sup> Bori, I., Gangoiti L., Marín J. Quemada J.I., Ruiz M. J. 2007.

de dichos afectados y sus familias, 3º) La información y asistencia técnica a las Administraciones Públicas, Instituciones, Entidades públicas o privadas y a cuantas personas lo soliciten sobre la atención y rehabilitación socio sanitaria de personas con discapacidad con Daño Cerebral Adquirido.

Pueden recibir atención en el CEADAC personas con daño cerebral sobrevenido (no progresivo ni de nacimiento) entre 16 y 45 años que hayan sufrido la lesión recientemente y que presenten dificultades físicas, cognitivas, emocionales y/o de independencia funcional relacionadas con dicha lesión. No solo se consideran población diana del centro las personas que reciben atención directa, sino también los familiares y/o cuidadores de estas personas siempre y cuando su familiar sea usuario de este centro, así como las organizaciones del sector.

Como se ha reseñado en párrafos anteriores el concepto de plasticidad cerebral es muy importante para la consecución del objetivo fundamental del CEADAC, que no es otro que las personas a las que se atiende consigan la mayor autonomía posible. Para esto es fundamental un abordaje del usuario por una parte individual, y por otra parte transdisciplinar, de tal manera que los programas se realicen tomando a la persona como un todo, único, sin replica, lo que nos va a obligar a considerar tratamientos absolutamente individualizados y globales.

Distinguimos dos áreas de actuación, por una parte la de atención directa, que es trabajo con las personas usuarias y por otra parte el área de referencia, en la que se trabaja en programas de investigación, publicaciones, formación etc.

Cuenta con la autorización sanitaria como centro especializado en atención al daño cerebral por la Dirección General de Ordenación e inspección de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

## 6.2. Área de atención directa.

Para el trabajo que se realiza en el CEADAC es fundamental la elaboración de un Programa Individual de Tratamiento en el que se fijan los objetivos a conseguir, para que la persona que ha sufrido un DCA recupere su autonomía y sea lo más parecida posible a como era antes del daño.

Los servicios que presta el centro dentro de esta área son:

### **Promoción de la Autonomía Personal y Apoyo a la Dependencia.**

El cometido general de este servicio es lograr el máximo de autonomía personal a fin de poder reintegrar al usuario a sus entornos de origen en las mejores condiciones posibles. Para el logro de ese objetivo general, se plantean conseguir resultados específicos en:

- Rehabilitación de las funciones afectadas.
- Recuperación de los hábitos y habilidades básicas.
- Readaptación a los entornos familiar y comunitario.

Para conseguirlo se realizan programas de rehabilitación funcional que son Intervenciones multidisciplinares que, por medio de tratamientos intensivos y/o productos de apoyo, buscan la máxima recuperación posible de las capacidades anteriores y la adaptación del



afectado a su nueva situación.

Comprenden:

- Rehabilitación cognitiva: problemas de atención y concentración, dificultades perceptivas, problemas de memoria, dificultades de aprendizaje, rigidez y enlentecimiento del pensamiento, apraxias, otros problemas cognitivos.
- Rehabilitación física: tratamiento de las funciones articulares, funciones musculares, funciones relacionadas con el movimiento y la marcha, funciones sensoriales, otros problemas conexos, etc.
- Rehabilitación del habla y lenguaje: tratamiento de disartrias, disfasias, dificultades de comprensión y de expresión, problemas de deglución.
- Rehabilitación afectivo/emocional: Irritabilidad, pasividad, desinhibiciones, control emotivo, ansiedad, comportamientos agresivos o impulsivos, autopercepción, etc...

Estos servicios trabajan la recuperación de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria:

- Autonomía personal: entrenamiento de las actividades relacionadas con la higiene, excreción, vestido, alimentación, etc.
- Habilidades sociales básicas: desarrollo de las habilidades básicas de interacción social, adquisición de actitudes y conductas cívicas y de convivencia, conocimiento y evitación de riesgos, asistencia y participación en actos públicos, conocimiento y utilización del dinero, de los servicios públicos, etc., tareas domésticas: entrenamiento en adquisición de bienes, utilización de servicios, preparación de comidas, realización de quehaceres

de la casa, cuidado de las pertenencias, otras, vida social y comunitaria: conocimiento y utilización de los servicios comunitarios, adquisición de la conducta vial y de usuario de transportes, empleo adecuado y provechoso del ocio y tiempo libre, defensa y afirmación de sus derechos individuales, etc...

El servicio de Promoción de Autonomía Personal se complementa con el de **Atención Asistencial** destinado a facilitar el cuidado, bienestar y accesibilidad de los usuarios. Garantizan el apoyo necesario para la realización de las Actividades de la Vida Diaria, cuyas áreas de atención van dirigidas a:

- El cuidado personal: higiene, alimentación, cuidados en la excreción, vestido, rutinas diarias, mantenimiento de las pertenencias.
  - La movilidad y desplazamientos: cambios posturales, transferencias, alcanzar objetos, ayudas para desplazarse en los entornos del Centro.
  - La comunicación y relaciones: apoyos para la comprensión gestual y verbal, ayuda en las comunicaciones telefónicas o escritas, colaboración en el uso de dispositivos y técnicas de comunicación, supervisión de los comportamientos básicos, apoyo en las relaciones interpersonales, etc.
  - La seguridad y protección: evitación de riesgos, control de hábitos inadaptados y de conductas problemáticas, precauciones especiales.
  - Los cuidados informales: acompañamiento, ocio y tiempo libre, gestiones administrativas, voluntarias.
- Tiene como finalidad proporcionar un ambiente sano y agradable, haciendo del centro un lugar acogedor en el que se atienden las necesidades de:

- Alojamiento: habitaciones individuales con baño propio o habitaciones individuales con baño compartido.
- Alimentación: se proporciona una alimentación equilibrada y apetitosa, atendiéndose a la necesidad de dietas terapéuticas o específicas cuando sea necesario.
- Servicios de comedor con la colocación y retirada de menaje. Limpieza y cuidado de dependencias y zonas comunes, que garantizan las condiciones óptimas de salubridad y la creación de ambientes acogedores.
- Lavandería y cuidado de la ropa, garantizando el correcto mantenimiento de prendas de residentes.

Los familiares y cuidadores tienen una relevancia especial; desde el mismo día de ingreso del usuario en el Centro se empieza a trabajar con la familia y con los recursos comunitarios para preparar la vuelta a casa y la reinserción social de la persona con DCA.

Los servicios que se ofrecen son:

- 1º) Servicio de apoyo a familias: información y orientación, implicación en el programa de tratamientos, consejo familiar, equipamientos y reorganización del hogar, asesoramiento legal, entrenamiento en cuidados, etc.
- 2º) Planificación de altas y derivaciones programadas: contactos con recursos de la zona de origen y elaboración del Programa de Readaptación al hogar y de Reinserción comunitaria: Apoyos y asistencia en el hogar, adaptación y equipamiento de la vivienda, ayuda mutua cooperativa y voluntariado, servicios de respiro, estancias temporales, centros de día, etc.
- 3º) Promoción y apoyo a Asociaciones: Información y asesoramiento, organización de círculos de apoyo informal, creación de servicios "de familiar a familiar", defensa de intereses,

participación y representación, acceso a recursos, etc.

### 6.3. Área de referencia.

#### **Gestión del conocimiento: generación y transmisión de conocimiento.**

Este área utiliza el "capital intelectual" (conocimientos, datos e informaciones), el desarrollo del "capital humano" y la extensión de las nuevas tecnologías como factores de innovación y de cohesión del sector de atención a las personas con DCA.

La gestión del conocimiento consiste en generar y/o recopilar los saberes actualmente disponibles sobre estas materias, validar o acreditar buenas prácticas y difundir estos conocimientos y prácticas de forma selectiva entre profesionales y organizaciones.

El CEADAC establece con otras entidades públicas o privadas colaboraciones para impulsar investigaciones, programas específicos y proyectos de atención a los niños y adolescentes y a sus familias. Además promueve estudios e investigaciones, apoyando la innovación, diseñando nuevas experiencias piloto que pueden dar lugar a buenas prácticas.

También posee un plan de formación y reciclaje de profesionales, tanto en modalidad presencial como a distancia, prestando asesoría y asistencia técnica a quien lo solicite.

Cuenta con un centro de documentación encargado de recopilar, sistematizar y difundir los conocimientos, datos e informaciones relacionados con el DCA.

Existe un espacio Web que consiste en la creación y mantenimiento de un **servicio de información y consulta sobre DCA**, coordinado por el IMSERSO y vinculado a otros recursos de internet.

El Centro, lleva a cabo la edición y difusión (en el marco del Plan Editorial del IMSERSO) de libros, documentos y revistas sobre aspectos actuales de interés e innovadores relacionados con los DCA. Podemos destacar publicaciones del tipo) *“Modelo de atención a las personas con Daño Cerebral”*, *“Modelo de centro de día para personas con Daño Cerebral”*, *“Guía de manejo cognitivo y conductual de personas con daño cerebral”*, *“Daño cerebral adquirido Guía de actividades físico-deportivas”* o la *“Guía de cuidado: la importancia del trabajo del auxiliar de enfermería en la rehabilitación de personas con Daño Cerebral Adquirido.”*

Se realizan proyectos de investigación de interés general, tanto en el propio Centro por profesionales adscritos al mismo, como en colaboración con otras entidades públicas o privadas, o por grupos de trabajo especializados en esta materia. Como ejemplo podemos destacar el desarrollo del proyecto **“aQRdate”**, como sistema para la asistencia en la realización de tareas cotidianas en usuarios con daño cerebral adquirido mediante el empleo de códigos QR Codes, teléfonos móviles realizado en colaboración con investigadores del Laboratorio de Inteligencia Ambiental (AmILab) de la Universidad Autónoma de Madrid o el *“Sistema de ayuda a la comunicación de personas con afasia mediante el teléfono móvil”*, proyecto que recibió un premio por parte de la Fundación Caser, proyecto piloto con pacientes que han sufrido pérdida de lenguaje debido a daño cerebral, con dificultades severas en

la comprensión de órdenes. En el teléfono se incluyen imágenes referidas a acciones de la vida cotidiana que sugieren a la persona, de manera auditiva, la palabra deseada facilitando al paciente la comunicación, ya que el daño cerebral no le ha privado de voz pero sí de capacidad para recordar y seleccionar la palabra adecuada.

Se presta apoyo, asesoramiento y asistencia técnica a entidades públicas y privadas, profesionales independientes, centros, recursos sociosanitarios, promoviendo la colaboración entre los principales agentes e instituciones responsables de la atención a estas personas tanto a nivel nacional como internacional, prestando especial atención a la coordinación socio-sanitaria y socio-educativa, la cooperación interterritorial y la colaboración con las ONG y asociaciones de este sector.

Se pretende que el CEADAC, como centro especializado en la atención de personas con DCA, asuma la orientación proactiva de un centro de rehabilitación biopsicosocial, que forma parte de la red intersectorial (SANIDAD-SERVICIOS SOCIALES-EMPLEO) y que trabaja coordinadamente con los demás recursos de esta red en el marco de un *“continuum asistencial”*. Imbricado en esa red, actuando como un dispositivo *“hacia fuera”* o plataforma desde donde trabajar por la normalización e integración de estos colectivos.

El CEADAC se inaugura como Centro de Referencia Estatal del IMSERSO el 13 de junio de 2002 y a lo largo de sus 10 años de vida se ha ido configurando como referente en la atención a personas con DCA, permitiendo demostrar, que es posible encuadrar dentro del ámbito de los servicios sociales este tipo de atención.

Los datos numéricos, y por lo tanto objetivos que avalan esta afirmación, son las solicitudes que se han atendido, 1.600 en total. La media del número de usuarios tratados anualmente asciende a 200, lo que supone tener en nuestro poder una valiosísima información para realizar trabajos de investigación con la población que nos ocupa.

En los últimos 3 años, las etiologías del DCA que se han atendido en el CEADAC responden a la siguiente clasificación: 167 TCE, 310 ACVA, 46 encefalopatías post anóxicas, 34 tumores, 50 de diferentes patologías (infecciones, etc.). Las medias de edad están entre 35 y 40 años y de estancia en el centro de 8 a 10 meses siendo atendidos más varones que mujeres. Con estos datos, podemos concluir que el perfil del usuario en el CEADAC es un varón, con una edad entre 35 y 40 años, cuyo DCA es debido a ACVA, perfil que no concuerda con el que estaba previsto al comenzar la actividad en el centro ya que se pensaba que la población mayoritaria iba a ser varón pero más joven (entre 20 y 25 años) y cuyo DCA provenía de TCE, todos estos datos deben animar a realizar trabajos de investigación que den respuesta a las diferentes incógnitas que se van planteando.

## 7. CONCLUSIONES.

Después de mostrar, aunque de manera muy general, lo que conlleva el DCA, además de revisar la misión de los servicios sociales y mostrar un modelo de atención de las personas con DCA, no es atrevido concluir que el abordaje tanto desde el punto de vista asistencial como de la rehabilitación tiene cabida dentro de los Servicios Sociales.

Por otra parte, es necesario incluir en este

artículo la reflexión sobre el cambio de lenguaje propuesto y que conlleva una visión más social que sanitaria, la propuesta es hablar de Promoción de Autonomía Personal, en vez de Rehabilitación, que no deja de ser un término anclado en el modelo médico y por tanto sanitario. No podemos olvidar la necesidad que tiene la población con DCA de servicios sanitarios, pero la idea es ir más allá y considerar la posibilidad de entender el abordaje terapéutico, no sólo desde el punto de vista físico, e incluso cognitivo, sino desde una globalidad en la que prime el concepto de persona, desde todos los puntos de vista y cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de la persona que ha tenido un DCA.

Si tenemos en cuenta que la rehabilitación está dentro de la misión de los Servicios Sociales y la promoción de Autonomía Personal, dentro de la Ley 39/2006, incluso formando parte de su nomenclatura, el tratamiento de las personas con DCA puede ser contemplado directamente dentro de la red de recursos de Servicios Sociales, con la parte positiva de que se puede incidir en prevención de situaciones de dependencia gracias a la plasticidad cerebral, y a un trabajo transdisciplinar y global, como se ha desarrollado anteriormente.

Sin embargo también es necesario considerar, que si bien es cierto que el DCA tiene posibilidad de mejora, en algunos casos de forma muy llamativa, no es menos cierto que es causa de discapacidad, tanto cognitiva como motórica, siendo necesario propiciar la creación de recursos que atiendan en un nivel más conservador, pero no por eso menos importante, ya que la especialización en el abordaje de estos casos es importante. La publicación del "Modelos de Centro de Día para personas con Daño Cerebral

Adquirido” publicado por el IMSERSO, puede dar pautas para encauzar este tipo de recurso.

Además de la atención a los usuarios, es muy importante lo que podamos apoyar a la familia de los mismos, ya que en casos de comienzo súbito como es el DCA, se tambalea todo el equilibrio familiar y social debiéndose recomponer nuevamente.

En las conclusiones debemos incluir la importancia de la Asociaciones y Federaciones en este caso de personas con DCA, que deben potenciar el avance tanto en la creación de recursos como en la investigación siendo agentes importantes para el avance, ya que es la propia voz del usuario la que representa.

Espero haber dado una visión positiva del Daño Cerebral, ya que siempre se puede mejorar y se debe avanzar para conseguir la promoción de la autonomía personal que es buena para todos, el usuario, su familia y la sociedad en general.

Nos tenemos que enfrentar a las necesidades de una población que va en aumento sin duda por los avances de la medicina, pero no debemos descuidar la novedad que supone los déficits del DCA, que es causa de diferentes discapacidades tanto físicas como cognitivas, y que puede desembocar en situaciones de dependencia, pero también se puede trabajar con otras perspectivas desde la prevención, y la promoción de la autonomía personal.

Los servicios sociales tienen la capacidad y la responsabilidad de la atención a las personas con DCA y sus familias, sin embargo hemos de seguir trabajando para prevenir y avanzar en los programas, cuyo fin es la calidad de vida de

las personas.

Creo que este artículo puede concluir con el lema de FEDACE “Una vida salvada merece ser vivida” a lo que yo con su permiso añado y en las mejores condiciones posibles puesto que PODEMOS.

## 8. BIBLIOGRAFÍA.

BERNABEU M., ROIG T. *“La rehabilitación del traumatismo craneoencefálico: un enfoque interdisciplinar”*. Fundacio Institut Guttmann, Barcelona, 1999.

BILBAO ÁLVARO, DIAZ JOSÉ LUIS. *“Guía de manejo cognitivo y conductual de personas con daño cerebral adquirido”*. Colección de Manuales y Guías, Serie Dependencia. Ministerio de Educación, Política Social y Deporte, Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y a la Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) Madrid, 2008.

BORI I., GANGOITI L., MARÍN J. QUEMADA J.I., RUIZ M. J. *“Modelo de atención a las personas con Daño Cerebral”*, Madrid, IMSERSO 2007.

Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) 2008, realizada por el Instituto Nacional de Estadística en colaboración con el Ministerio de Sanidad y Política Social.

GARCÍA O., MEDINA C., MUELA T., RUIZ M.J. SÁNCHEZ V., URRUTIKOETXEA I. *Modelo de centro de día para personas con Daño Cerebral*. IMSERSO, 2007.

GÓMEZ PASTOR I. "El daño cerebral sobrevenido: un abordaje transdisciplinar dentro de los servicios sociales". *Intervención Psicosocial*, 2008, Vol. 17 N.º Págs. 237-244.

GÓMEZ PASTOR I. "Discapacidad y Dependencia" *Psicología y dependencia. De la ley a la intervención psicosocial*. pp. 17 a 27. Temas de psicología XIII. Publicaciones Universidad Pontificia de Salamanca, 2009.

Informe del Defensor del Pueblo (2005). Daño cerebral sobrevenido en España, un acercamiento epidemiológico y sociosanitario. Madrid.

*Guía de familias* (2006). Federación Española de Daño Cerebral Adquirido, (FEDACE).

*Libro Blanco de la dependencia*. IMSERSO, Diciembre 2004.

Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF).

REBOLLEDO AGUILAR Francisco. "Plasticidad cerebral", *Rev Med IMSS* 2003; 41 (1): 55-64 55

TOBOSO MARTÍN M., ARNAU RIPOLLÉS MS. "La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamiento de Amartya Sen". *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*. Año 10, nº 20. Segundo semestre de 2008.

# DOCUMENTOS DE INTERÉS RELACIONADOS CON LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

---

## DIÁLOGOS PARA LA DEPENDENCIA III

### FINANCIACIÓN DE LA DEPENDENCIA (Documento completo)

#### FUNDACIÓN CASER

La Fundación Caser para la Dependencia celebró el día 29 de octubre de 2012 una jornada de reflexión que, bajo el título “III Diálogos para la Dependencia”, trató de promover un intercambio provechoso entre representantes de la administración, de la sociedad civil y expertos en la materia. Este documento recoge un relato de los principales puntos de coincidencia surgidos durante el transcurso de la sesión.

En primer lugar discutimos brevemente las principales aportaciones de las presentaciones de Sergi Jiménez, Adelina Comas y Juan Oliva.

En la presentación inicial Sergi Jiménez destacó que la demografía y la familia condicionan la sostenibilidad futura de un sistema fundamentado en el apoyo familiar. Por otra parte, la reducción presupuestaria prevista para 2013 (-13%) augura fuertes tensiones en el SAAD. Asimismo, los cambios normativos han introducido tiempos de espera inaceptablemente largos. A largo plazo el sistema es insostenible en su diseño actual debido a la escasez de cuidadores informales potenciales. Estos factores generan gran incertidumbre sobre la evolución y la viabilidad futura del sistema. La solución a medio plazo pasa por el rediseño del sistema sobre bases más sólidas. Por el lado de los servicios, eliminando las prestaciones a los cuidadores en el ámbito familiar, que pasarían a ser complementarios. Por el lado de la financiación, diversificando las fuentes de financiación

planteando un cóctel entre financiación pública vía impuestos y contribuciones (aseguramiento público) que garanticen un mínimo de atención para todos los ciudadanos y aseguramiento privado complementario.

En su presentación, Adelina Comas nos ilustró sobre la evidencia internacional sobre financiación de la dependencia en base a seguros privados. Entre sus conclusiones destaca que el seguro privado por sí solo es difícil que contribuya de forma significativa en el financiamiento de la dependencia. Aún así, en países con cobertura universal parcial, el seguro privado tiene un papel cada vez más importante como complemento al esfuerzo público y familiar en la financiación de la dependencia. Por otra parte señala que el seguro privado sólo podría ser la forma principal de financiar la dependencia si fuera obligatorio y hubiera subsidios para asegurar que toda la población puede pagar las primas. Finalmente, en los temas de aseguramiento se detecta un gran potencial para colaboración público/privada.

Finalmente, Juan Oliva centró su presentación sobre la coordinación sociosanitaria. En su discurso destacó la necesidad de un Pacto por la Salud (sanidad-promoción de la salud-atención a la dependencia). También señala que la coordinación/integración entre los servicios sanitarios y los sociales se debe de armar, ya que la cooperación y coordinación (o su ausencia) entre los distintos agentes marcarán el futuro del SAAD. Por otra parte, es importante reseñar que, incluso en el contexto de la actual crisis económica, necesitamos inversiones a largo plazo: políticas de salud pública de largo alcance-envejecimiento saludable. Para conjugar todo lo anterior, además de la voluntad política, necesitamos interiorizar la necesidad de



evaluar las experiencias de provisión de servicios y de coordinación entre servicios sanitarios y sociales, en términos de recursos empleados y resultados en salud conseguidos.

Tras las intervenciones de Sergi Jiménez Martín (UPF) y Adelina Comas (LSE), centradas en el tema de financiación, y de Juan Oliva (UCLM), centrada en coordinación entre los sistemas sanitarios y servicios sociales, el debate se inició con una reflexión sobre el alcance de las reformas previstas en el RDL 20/2012. En el debate se señaló que el Real Decreto sería neutral (o casi) respecto a la financiación aportada por la Administración General del Estado, sin embargo, por otra parte se discrepó abiertamente señalando que la norma reduciría la financiación para el SAAD. Asimismo se debatió sobre los cauces de participación y consulta en el RDL de los agentes implicados. Como es natural en una reunión de este tipo, existieron disparidad de opiniones al respecto.

Una cuestión que despertó el interés de los asistentes fue si es posible realizar cambios relevantes en ambos sistemas sin contar con partidas presupuestarias adicionales. En este momento apareció en el debate el concepto de desinversión. Tras varios turnos de palabra se coincidió en que las desinversiones son complejas de implementar en el corto plazo, pero disponemos de sistemas de información adecuados para identificar bolsas de ineficiencia en el sistema sanitario y en el de la atención a la dependencia que harían posible el desarrollo de estrategias de desinversión y reinversión en el medio y largo plazo.

Parece que hay acuerdo en que las personas cuidadoras no profesionales (cuidadores informales, las familias) son una pieza imprescindible

dentro del sistema de atención a la dependencia. También parece claro que, conforme al espíritu de la Ley, se deberían ir sustituyendo en el medio plazo las prestaciones económicas al cuidado en el entorno familiar (en principio la Ley de Dependencia consideraba estas ayudas como excepcionales, pero han pasado a representar el 45% del total de prestaciones concedidas) por otro tipo de prestaciones no monetarias: prestaciones en servicios profesionales para personas dependientes y servicios de formación y apoyo para las propias personas cuidadoras.

A continuación se abordaron temas relacionados con la coordinación entre ambos sistemas-sanitario y de ayuda a la dependencia. Por una parte, para avanzar en la coordinación entre sistemas se consideró como elemento imprescindible de coordinación sociosanitaria el tender hacia un sistema de información único. Asimismo, se indicaron como principales barreras a esta coordinación la existencia de diferentes puertas de entrada a ambos sistemas, copagos diferentes en atención sanitaria y atención a la dependencia, sistemas de información distintos entre CC.AA. e incluso barreras normativas (se hizo mención expresa a la Ley de Protección de Datos como impedimento para cruzar información sanitaria y de atención a la dependencia, lo cual resulta extraño si pensamos que el actual copago farmacéutico combina información sanitaria-la prestación farmacéutica-y fiscal-la renta de los individuos).

Por otra parte, se sugirió la utilización en todas las Comunidades Autónomas, así como la mejora, ampliación y explotación del Sistema de Información del SAAD, como herramienta básica para asegurar la transparencia, rendición de cuentas y evaluación de resultados.

Si bien se mencionaron como elementos de identidad la universalidad y la gratuidad del SNS, también se matizó que la normativa española defiende la universalidad del SNS, pero no su gratuidad, por lo que existe un margen para adecuar copagos entre ambos sistemas y que las fuertes diferencias entre ambos no distorsione en un futuro el recurso elegido por el ciudadano.

La sesión de la mañana se cerró con varias reflexiones sobre el momento de planificación del SAAD (época de bonanza económica) y su implementación (en época de crisis). Además de este mal momento, se aludió a defectos de la Ley de Dependencia como su poca claridad en cuanto a su ámbito de protección o sobre la intensidad de la protección concedida. Por ejemplo, se comparó la ambigüedad de las prestaciones en servicios de ayuda a la dependencia con la mayor claridad de las prestaciones de las pensiones de jubilación. No obstante, otro participante apuntó que ello puede ocurrir con las prestaciones monetarias, pero que la prestación sanitaria tampoco escapa de cierto margen de ambigüedad (calidad de la prestación, listas de espera,...). Se abogó por una definición de cartera de servicios esenciales y no esenciales y por el desarrollo de mecanismos de financiación capítativa, ajustada por riesgo. Otros elementos en los cuales se insistió fueron el escaso desarrollo de los programas de promoción de la autonomía frente a los de atención a la dependencia, la excesiva burocratización del sistema, la potencialidad del SAAD para generar empleo y la frustración creada por el incumplimiento de expectativas de la LD.

La sesión de la tarde se centró mucho más en aspectos concretos de la financiación de los servicios dedicados a la atención a la dependencia. Uno de los aspectos tratados fue la propuesta

de incluir estas partidas en el sistema de financiación de las Comunidades Autónomas en igualdad de condiciones que la financiación de otros servicios básicos como la educación o la atención sanitaria.

Asimismo, como fuentes adicionales de financiación, se debatió con intensidad sobre un sistema de aseguramiento obligatorio de la dependencia a partir de un cierto nivel de renta. Si bien el contexto económico actual desaconsejaría cargar con cotizaciones sociales adicionales a empleadores o trabajadores, esta medida debería implementarse cuando se active la recuperación económica y no postergarse indefinidamente.

Un importante matiz que surgió fue que la participación del usuario en la financiación de los servicios sociales (copago) puede tener sentido como elemento de financiación (la memoria económica de la Ley de Dependencia asumía que un tercio de la financiación procedería de los usuarios), mientras que la participación del usuario en la financiación sanitaria debe funcionar más como elemento de racionalización en la utilización de los servicios que como elemento recaudatorio (en sanidad el mejor copago sería el que recaudara poco pero evitara utilizar innecesariamente los servicios)

Tres reflexiones finales con las que se cerró el debate fue:

1) La importancia de avanzar hacia sistemas de financiación basada no en procesos, sino resultados en salud.

2) Dotar de previsibilidad al sistema: saber lo que da el sistema (y saber lo que cuesta).

3) Dotar al SAAD y al SNS de normas de buen gobierno: transparencia, cultura evaluativa, eficiencia, equidad, rendición de resultados a la ciudadanía.

*Noviembre 2012*

## INFORME SOBRE EL DESARROLLO Y EVALUACIÓN TERRITORIAL DE LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.

### X DICTAMEN DEL OBSERVATORIO DE LA DEPENDENCIA. Enero 2013.

Asociación de Directores y Gerentes de Servicios Sociales.

Redactores del Documento:

Luis A. Barriga Martín  
M<sup>a</sup> Jesús Brezmes Nieto  
Gustavo A. García Herrero  
José Manuel Ramírez Navarro

### Sumario de los temas que se abordan en el Informe:

1. **Los 6 años de la Ley:** Las fases de implantación de la Ley.
2. **Solicitudes:** 35 de cada 1.000 ciudadanos/as son solicitantes en activo.
3. **Valoraciones:** Están a la espera de ser valorados 101.429 personas.
4. **Grados:** La tasa de reposición en los últimos meses ya no se mantiene en ninguno de los Grados.

### 5. Programas Individuales de Atención

**(PIAs):** En los últimos cuatro meses la tasa de reposición a nivel estatal no se ha mantenido.

6. **El Limbo de la Dependencia:** Las desatenciones.

7. **Los plazos del procedimiento de la dependencia:** El plazo medio resultante de la suma de los dos trámites estaría en torno a los 15 meses (3 para la valoración y 12 para el acceso a un servicio).

8. **La atención según prestaciones y servicios:** En diciembre de 2012, el SAAD procuraba 967.821 atenciones a 770.949 personas -ratio 1,26-. Los servicios de proximidad han tenido un escaso desarrollo.

9. **Del inicio de una nueva etapa en la protección social en España, hasta la incertidumbre en 2012:**

- Modelo de financiación.
- Sobredimensionamiento de la prestación económica de cuidadores no profesionales.
- Falta de transparencia informativa.
- En 2012 se confirma el retroceso y la práctica demolición programada de la Ley.

10. Conclusiones y/o propuestas.

Ver documento completo: <http://www.directoressociales.com/>

## SERVICIOS SOCIALES DIRIGIDOS A PERSONAS MAYORES EN ESPAÑA. Diciembre 2011.

La Subdirección de Planificación, Ordenación y Evaluación del IMSERSO, a través del Observatorio de Personas Mayores, hace públicos los datos sobre la situación de los Servicios Sociales destinados a las personas mayores en España a 31 de diciembre de 2011 con datos estadísticos estatales y por Comunidades Autónomas.

*Madrid, diciembre de 2012.*

El Observatorio de Personas Mayores del IMSERSO recopila de las comunidades autónomas, de las Diputaciones Forales Vascas y las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla, con carácter anual, información estadística sobre los servicios sociales para personas mayores del Estado Español que después, analiza, explota y, que como ya hizo con los datos de 2010, da a conocer a través de su página web. Desde que comenzara esta serie en el año 2000, los catálogos de servicios sociales de las distintas comunidades autónomas han experimentado importantes cambios. La información se ofrece siguiendo el esquema de años anteriores, manteniendo una serie que cuenta con más de diez años. Los servicios sociales objeto de análisis se agrupan en las siguientes categorías:

- **Servicio de Atención a Domicilio:** Además del Servicio de Atención a Domicilio (SAD) y del Servicio de Teleasistencia, en esta categoría se incluyen otros servicios de atención domiciliaria -servicio de comidas y servicio de lavandería a domicilio-, así como prestaciones económicas, ayudas para adaptación de la vivienda, familias cuidadoras, ayudas técnicas y productos de apoyo, etc.

- **Servicios de Atención Diurna:** En esta categoría se engloban los hogares y clubes – que son recursos concebidos para el fomento de la participación social y la promoción de la vida saludable y activa, así como el fomento de la vida personal. También se analizan los centros de día para personas dependientes.

- **Servicios de Atención Residencial:** Aunque dentro de esta categoría se engloba un amplio abanico de servicios, en este boletín se analizan sólo aquéllos que ofrecen un número de plazas suficientes para poder explotar sus datos: Los centros residenciales y las viviendas para mayores. Esta clasificación, incluye el catálogo de servicios de atención del Sistema para la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (SAAD), en consecuencia, se refiere a todos los servicios dirigidos a las personas mayores, estén o no en situación de dependencia. Por ejemplo, un centro residencial podrá disponer de plazas para personas en situación de dependencia, autónomas o para ambas.

## Sumario de contenidos

1. Introducción.
2. Servicios de atención a domicilio.
  - 2.1. Servicio Público de Ayuda a Domicilio (SAD).
  - 2.2. Servicio de Teleasistencia.
  - 2.3. Otros servicios de atención domiciliaria.
3. Servicio de Atención diurna.
  - 3.1. Hogares y Clubes para Personas Mayores.
  - 3.2. Centros de Día para Personas Mayores Dependientes.

4. Servicio de Atención Residencial.
  - 4.1. Viviendas para Mayores.
  - 4.2. Centros Residenciales.
  - 4.3. Estancias Temporales en Centros Residenciales.

#### 5. Relación de Tablas y Gráficos

Ver documento completo:

[http://www.imserso.es/imserso\\_01/innovacion\\_y\\_apoyo\\_tecnico/observatorio\\_personas\\_mayores/observatorio\\_personas\\_mayores/ssppmm\\_esp/2011/index.htm](http://www.imserso.es/imserso_01/innovacion_y_apoyo_tecnico/observatorio_personas_mayores/observatorio_personas_mayores/ssppmm_esp/2011/index.htm)





Para la Dependencia

**FUNDACIÓN CASER PARA LA DEPENDENCIA**

Avda. de Burgos, 109. 28050 Madrid

Tel.: 91 214 65 69

email: [fcaser@fundacioncaser.org](mailto:fcaser@fundacioncaser.org)

web: [www.fundacioncaser.es](http://www.fundacioncaser.es)